Table des matières

Résumé iii
Abstract v
Remerciements xiii
Introduction 15
1 Problématique 19
1.1 Problématique générale 19
1.2 Contexte brésilien 24
1.3 Plan de réorganisation des soins de première ligne de l'hypertension artérielle et du diabète mellitus 28
1.4 Centre de référence de l'État à l'assistance au diabète mellitus et à l'endocrinologie de Bahia - CEDEBA 31
1.5 Question de la recherche 33
1.6 But de la recherche 34
2 Recension des écrits 35
2.1 Alphabétisme en santé 36
2.1.1 Le concept d'alphabétisme 36
2.1.2 Alphabétisme : un déterminant de la santé 38
2.1.3 Alphabétisme en santé et éducation du patient 44
2.1.3.1 Communication écrite 44
2.1.3.2 Communication orale : relation entre le professionnel et le patient 47
2.2 Diabète mellitus 51
2.2.1 Diabète mellitus : étiologie, formes et caractéristiques 51
2.2.2 Le diabète mellitus : traitement et prise en charge 53
2.2.2.1 Alimentation 53
2.2.2.2 Activité physique 55
2.2.3 Les programmes éducatifs : quelques constats 56

2.2.4 Stratégies utilisées dans les programmes d'éducation pour contrer le diabète 61
2.3 Empowerment 66
2.3.1 Le concept d'empowerment 67
2.3.2 L'empowerment comme processus 70
2.3.3 L'empowerment : ses dimensions 72
2.3.3.1 Dimension psychologique ou individuelle de l'empowerment 72
2.3.3.2 Dimension organisationnelle de l'empowerment 75
2.3.3.3 Dimension communautaire de l'empowerment 75
2.3.4 L'intervention pour l'empowerment 77
2.3.5 L'empowerment : une approche en promotion de la santé 84
2.4 Concepts clés 91
2.4.1 Compréhension, appropriation et application 91
2.4.2 Stratégies de l'éducation des adultes : quelques éléments 93
3 Approche de recherche et méthodologie 96
3.1 Nature de la recherche 97
3.2 Instruments de la recherche 98
3.2.1 Recueil et analyse de documents 98
3.2.2 Observation 99
3.2.3 Entrevues semi-structurées 102
3.3 Cueillette des données 103
3.3.1 Sélection des participantes : raisons, critères et modalités 103
3.3.2 Déroulement des entrevues 106
3.3.3 Les grands axes de la grille d'entrevue 107
3.4 Méthode d'analyse 109
3.4.1 Condensation des informations 111
3.4.2 Codification 111
3.4.3 Validité et fiabilité des données 115

3.5 Limites de recherche 115
3.6 Considérations éthiques 116
3.7 Quelques problèmes de parcours 117
4 Présentation et analyse des données colligées 119
4.1 Être atteinte du diabète mellitus 120
4.1.1 Qui sont-elles? 121
4.1.2 La vie « avant » le diabète mellitus 124
4.1.3 La rupture : l'impact du diagnostic 125
4.1.4 Acceptation d'être atteinte du diabète mellitus 129
4.1.5 Perception du diabète mellitus : une maladie grave 131
4.1.6 Récapitulation 137
4.2 Information et Communication 138
4.2.1 Sources d'information 138
4.2.2 Communication orale : qualité 140
4.2.3 Communication écrite : qualité et pertinence 147
4.2.4 Récapitulation 153
4.3 Compréhension et appropriation de l'information 154
4.3.1 Le contrôle du diabète 159
4.3.2 Santé et maladie sous le signe du fatalisme et de la foi 162
4.3.3 Les exigences du traitement 167
4.3.4 La diète 169
4.3.5 Récapitulation 178
4.4 Application de l'information 179
4.5 Analphabétisme : le vécu 184
5 Les similitudes et les différences entre les femmes inscrites au CEDEBA (10) et les femmes recrutées à l'extérieur du CEDEBA (03) 189
6 Discussion générale 191
6.1 Être atteinte du diabète : une difficile acceptation 192

6.2 Information et communication : d'importantes lacunes....196
6.3 Compréhension et appropriation : obstacles et difficultés....202
6.4 Une prise en charge déficiente : une culture de la passivité....203
6.5 Une prise en charge inadéquate : une culture de sans-pouvoir....205
Conclusion....210
Bibliographie....216
Annexe 1 - Questionnaire socio-démographique....234
Annexe 2 - Guide d'entrevue semi-structurée....235
Annexe 3 - Guide d'observation....238
Annexe 4 - Information générale sur la recherche....240
Annexe 5 - Formulaire de consentement à la participante....242
Annexe 6 - Formulaire de consentement au professionnel de la santé....243
Annexe 7 - Diabético : cuide bem dos seus pés! Evite complicações....244
Annexe 8 - Seus olhos e o diabetes....248
Annexe 9 - Controle o seu diabetes...e viva sem complicações....258

Liste des tableaux

Tableau 1 – Tableau comparatif de programmes éducatifs liés au diabète mellitus.....58

Tableau 2 – Tableau comparatif : modèle d'éducation traditionnelle versus empowerment.....88

Tableau 3 – Résultant de l'analyse des données.....114

Tableau 4 – Portrait des données sociodémographiques des participantes.....122

Tableau 5 – Synthèse de résultats en fonction des catégories et sous-catégories.....136

Tableau 6 – Synthèse des résultats en fonction des catégories et des sous-catégories..152

Tableau 7 – Synthèse de résultats en fonction des catégories et sous-catégories.....176

À toutes les femmes brésiliennes qui dans leur pauvreté matérielle ont toujours laissé place à la richesse d'un sourire, d'un regard, d'un toucher de mains, d'un accueil généreux et chaleureux…

À mes parents Maria José et José Pedro, à mes sœurs Maria, Izaura et Isis, à mon frère Rendson.

Remerciements

Je remercie l'Universidade Estadual de Santa Cruz – UESC, de m'avoir dégagée de mes fonctions académiques pour faire mon doctorat au Canada, la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – CAPES – et la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal qui m'ont octroyé des bourses d'étude.

Je tiens à remercier Reine Fonseca Chaves, directrice du Centro de Referência Estadual para a Assistência ao Diabète e Endocrinologia da Bahia – CEDEBA, ainsi que tous les fonctionnaires qui m'ont ouvert les portes pour que je puisse rencontrer les participantes à cette recherche.

Je tiens à exprimer ma reconnaissance et mon estime à Guy Bourgeault, directeur de cette thèse, pour l'intérêt soutenu qu'il a manifesté à mon égard dès le début de notre rencontre quand je parlais à peine français. Je lui sais gré des commentaires judicieux qu'il m'a prodigués, ainsi que de sa patience et son soutien tout au long de la construction de cette thèse. Je remercie également Lise Renaud, co-directrice, pour ses commentaires et pour m'avoir transmis lors de nos rencontres cet enthousiasme qui lui est particulier.

J'ai une dette à l'égard de Monica Cividini, Marie-Nicole L'Heureux Gagnon et Gabriel Gagnon qui m'ont accueillis, qui se sont rendus disponibles pour faire la lecture de la thèse en l'accompagnant d'inestimables commentaires.

Ma reconnaissance et mon affection vont à mes amis qui m'ont généreusement soutenue au long de ce parcours. Nous avons partagé des moments difficiles, des moments heureux. Merci pour l'écoute, la patience, la compréhension, les mots tendres, les mots d'encouragements et pour la confiance : Pierrette Lavallée, Hamado Zoungrana, Nina dos Santos, Mirko Burzolitch, Marcela Ferrada, Éric et Béatrice Augugliaro, Celina Chagas, Aparecida Almeida, Regina Guiot, Antonio Jorge Silva, Larissa Inoue,

Rapport-Gratuit.com

Aurore Conkic, Agnès Cruz, Andréia Ruchon, Marcel Thouin, Annick Bereau, Jean-François Garneau, Cecília Borges, Michelle Dupré et Fabrice Blée.

Toute ma tendresse va aussi à mes amis(e) brésilien(ne)s pour qui la distance n'a jamais été un obstacle à leur dévouement sans limite : Carlos Goldman, Angela Menezes, Elizabete Couto, Jeanes Larchert, Joelma Tebaldi, Mercia Margotto, Amalia et Wagner Porto.

Mes remerciements également aux ami(e)s que j'ai rencontré à la Faculté et avec qui j'ai vécu des déjeuners « cafétéria » plaisants : Mané Yaya, Sima Vatandoust, Pierre Sercia, Valèse Mapto, Mariam Haidara, Gérard Nkunzimana, Dominic Bizot, Olivia Kaas et Jose-Humberto Duarte.

Un grand merci tout spécial aux femmes participantes de cette recherche qui ont été très ouvertes pour partager avec moi leur expérience. Leur générosité est non seulement inestimable mais sans elles, cette étude aurait pu être plus difficile.

Enfin, tout mon amour à mes parents Maria José et José Pedro, à mes sœurs Maria, Izaura et Isis, ainsi qu'à mon frère Rendson qui m'ont toujours soutenus, et m'ont encouragé à continuer et à me construire…

Introduction

L'éducation est fondamentale pour la personne dans la perspective du plein développement de son autonomie et de sa dignité. Aujourd'hui, dans des sociétés en transformation permanente, une personne qui ne possède pas les habiletés de base en lecture, écriture et calcul, verra presque inéluctablement son autonomie réduite. L'analphabétisme n'est toutefois pas un facteur isolé ; il constitue un des éléments marquants de la situation d'inégalité sociale et d'exploitation que vivent des millions de personnes appartenant aux couches les plus défavorisées des sociétés. De plus, ce phénomène peut être associé, à la fois cause et conséquence, à la marginalisation de toute une société dans la compétition d'une économie en voie de mondialisation.

En conséquence, l'analphabétisme est reconnu depuis quelques décennies déjà comme un problème capital au sein des sociétés (Shalla & Schellenberg, 1998), et ce, particulièrement par rapport aux conséquences à long terme. Nous savons bien aujourd'hui que l'analphabétisme des familles influe sur le mode et les conditions de vie des enfants. En somme, il peut conditionner négativement les possibilités de développement de toute une génération.

Aussi, admet-on de plus en plus fréquemment que l'alphabétisme des adultes est une exigence primordiale et une condition du développement économique de toute société, au bien-être économique et social des individus qui la composent et, plus particulièrement, à la promotion de leur santé.

Plusieurs études, montrent que l'analphabétisme a des effets néfastes importants sur la santé. En effet, il est souvent lié à des taux élevés de maladies, d'accidents, de morbidité et de mortalité plus élevés que la moyenne de la population alphabétisé. Il est corrélé aussi à un état de santé plus précaire des populations, tant au plan physiologique que psychologique et social (Weiss, Blanchard, McGee, Hart, Warren, Burgoon &

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Smith, 1994). À ce propos, il est pertinent de noter que, selon Santé Canada (2004), l'alphabétisme est l'un des principaux déterminants de la santé.

Les liens entre l'analphabétisme et les problèmes de santé ont fait l'objet de plusieurs études (Baker, Parker, Williams & Clark, 1998 ; Baker, Parker, Williams, Clark & Nurss, 1997; Mayeaux, Murphy, Arnold, Davis, Jackson & Sentell, 1996). Les constats qui y sont dressés sont le plus souvent convergents. Parmi les problèmes de santé rencontrés par les personnes analphabètes et directement liés à leur analphabétisme, ils notent la compréhension déficiente de leur état de santé et des exigences qui en résultent pour sa prise en charge. Plusieurs programmes visant la promotion de la santé, misent sur la communication ou sur l'éducation. Ces programmes connaissent des fortunes diverses et n'obtiennent souvent que de maigres résultats auprès des analphabètes. Nous pouvons expliquer en partie cette situation par le fait que les spécialistes qui préparent cette information ignorent si et comment elle est comprise, appropriée et mise en lien avec la vie des personnes en question. C'est précisément ce que nous tentons de saisir dans cette étude exploratoire.

Notre étude porte sur la compréhension du diabète mellitus de type 2 et sur les exigences reliées à cette pathologie. Nous examinons aussi les modalités de prise en charge d'une telle situation. L'étude a été réalisée au Brésil dans la ville de Salvador (Bahia) auprès des femmes analphabètes atteintes du diabète mellitus de type 2 qui composent l'échantillon de convenance de cette recherche. Ce pays connaît des taux d'analphabétisme importants et une hausse exponentielle des cas de diabète mellitus de type 2. Nous y reviendrons plus loin.

Le chapitre 1 présente la problématique de notre recherche. Nous y examinons les rapports existants entre l'analphabétisme et les problèmes de santé en général, puis nous décrivons la situation brésilienne à cet égard. Ensuite, nous présentons sommairement le plan d'action brésilien visant la prise en charge de l'état de santé par

les personnes atteintes du diabète mellitus de type 2. C'est dans ce contexte que prend place notre exploration. Pour conclure ce chapitre, l'objectif de recherche est énoncé.

Dans la recension des écrits du chapitre 2, nous présentons l'état des connaissances sur les liens entre l'alphabétisme, ses niveaux et la santé. Puis nous effectuons un survol de la littérature relative au diabète mellitus de type 2, à son traitement, à ses conséquences ainsi qu'aux interventions et aux stratégies développées pour le contrer. Dans cette perspective, nous portons une attention particulière à la notion d'*empowerment*. Nous terminons la rédaction de ce chapitre avec la présentation du cadre conceptuel de notre recherche.

Le chapitre 3 est consacré à l'aspect méthodologique. Y sont exposés les différentes étapes de notre démarche, la justification des choix méthodologiques, la cueillette des données et la procédure pour leur analyse.

Le chapitre 4 est consacré à la présentation des données recueillies, puis à la discussion et à l'interprétation des résultats de notre recherche. Nous analysons les données regroupées en cinq catégories : Être atteinte du diabète mellitus ; Information et Communication ; Compréhension et appropriation de l'information ; Application de l'information : prise en charge ; et Analphabétisme : le vécu. Cette analyse nous a permis, à travers le discours des femmes analphabètes participantes de cette recherche, d'explorer et de décrire leur vécu avec le diabète mellitus. Ces femmes éprouvent de sérieuses difficultés pour prendre en charge et par conséquent de gérer de façon satisfaisante leur condition. L'information et la communication orale et écrite transmises s'avèrent inappropriées aux besoins spécifiques de ces femmes, ce qui ne va pas sans entraîner de graves conséquences pour la compréhension des consignes médicales et pour leur application ou leur mise en œuvre au quotidien.

Le chapitre 5 est consacré à la discussion générale des principaux résultats de l'analyse des données colligées. Cinq grandes thématiques sont alors abordées : Être

atteinte du diabète : une difficile acceptation ; Information et communication : d'importantes lacunes ; Compréhension et appropriation : obstacles et difficultés ; Une prise en charge déficiente : une culture de la passivité ; Une prise en charge inadéquate : une culture de sans–pouvoir. La discussion porte ainsi sur les principaux obstacles rencontrés par les participantes de cette recherche quand elles veulent prendre en charge leur vie et leur condition de santé dans un contexte socio-économique et d'ordre éducationnel défavorisé qui ne semble pas être pris en considération par les professionnels de la santé qui œuvrent auprès d'elles.

1 PROBLÉMATIQUE

La recherche dont nous rendons compte dans cette thèse veut contribuer à l'élucidation et à la compréhension d'éléments souvent négligés de la problématique générale des rapports entre (an) alphabétisme et santé, éléments liés à la compréhension de leur condition de santé ainsi que des exigences et des modalités de sa prise en charge par des personnes analphabètes.

Nous exposons ici les éléments majeurs de la problématique générale évoquée, tels qu'ils se présentent dans la situation ou dans le cas spécifique des personnes aux prises avec le diabète mellitus de type 2, puis les traits particuliers de cette problématique dans le contexte brésilien d'aujourd'hui. Nous faisons ensuite état des orientations générales d'un plan d'action adopté en 2001 par le gouvernement du Brésil touchant les interventions de première ligne auprès des populations touchées par l'hypertension artérielle et le diabète mellitus (Plano de Reorganização da Atenção à Hipertensão Arterial e ao Diabete Mellitus), puis des modalités de sa mise en œuvre dans le CEDEBA, où s'est déroulée notre recherche. Après quoi, nous délimitons l'objet de notre recherche, explicitant aussi ses objectifs.

1.1 Problématique générale

Cette thèse cible des personnes analphabètes aux prises avec des problèmes graves de santé, plus spécifiquement avec cette maladie chronique qu'est le diabète mellitus. Il nous faut poser au départ la problématique générale des rapports entre (an)alphabétisme et santé.

Que faut-il entendre d'abord par analphabète et, par conséquent, par alphabétisme? Le sens donné aux mots varie selon les pays tant chez les politiques que dans la communauté scientifique. Il sera parfois question de *littératie* (de l'anglais

litteracy) plutôt que d'alphabétisme (aux États-Unis et au Canada, mais aussi en Allemagne, aux Pays-Bas, en Pologne, en Suède, en Suisse) ; ou *d'illettrisme* (en France) plutôt que d'alphabétisme fonctionnel, pour décrire l'état des personnes qui ont été scolarisées et qui connaissent donc l'alphabet, mais ne peuvent pas lire aisément des textes de la vie courante. Par-delà les distinctions, l'OCDE, dans un rapport présentant des résultats d'une Enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes, définit et décrit l'alphabétisme comme « une aptitude précise, à savoir comprendre et utiliser l'information écrite dans la vie courante, à la maison, au travail et dans la communauté en vue d'atteindre des buts personnels et d'étendre ses connaissances et ses capacités » (1995 : 14).

Le Centre d'alphabétisation du Québec va dans le même sens en décrivant l'alphabétisme comme faisant

> appel à un ensemble complexe d'habiletés qui permettent aux individus et aux communautés d'évoluer par la compréhension et l'utilisation efficace de codes et de symboles généralement reconnus. En matière d'alphabétisation, les besoins et les intérêts exprimés varient d'une société à une autre. Dans les sociétés plus évoluées sur le plan technologique, le concept s'applique même aux médias et aux textes électroniques, pas seulement aux alphabets et aux nombres. L'individu a besoin de pouvoir continuer d'apprendre tout au long de sa vie et, ainsi, s'engager dans un processus qui débouche sur la lecture, l'écriture, la pensée critique et la capacité de prendre les décisions nécessaires à son évolution au sein de la communauté (CAQ, 2004 : 1).

Par ailleurs, si Rivière (2001) définit l'analphabète, selon le sens strict du terme, comme celui ou celle qui n'est pas allé à l'école et n'a pas eu l'occasion d'apprendre « un code écrit dans quelque langue que ce soit » (p.59), l'Institut de statistique de l'UNESCO présente pour sa part les taux d'analphabétisme dans les divers pays et à l'échelle planétaire comme « le pourcentage de la population de 15 ans et plus incapable

de lire et écrire, en le comprenant, un exposé simple et bref de faits en rapport avec sa vie quotidienne » (2004 : 1). D'autres documents et divers rapports de recherche vont plus loin, comme nous le verrons, distinguant divers niveaux d'alphabétisme requis par la diversité et souvent la complexité des situations de vie ; ainsi sera-t-il question plus loin, par exemple, d'analphabétisme et d'alphabétisme fonctionnel en santé.

Mais n'anticipons pas. Notons simplement ici qu'un certain flou dans l'emploi des mots ouvre la porte à des malentendus. Selon les données officielles de l'Institut brésilien de Géographie et Statistique (IBGE, 2000), le pourcentage des analphabètes serait d'environ 13 % dans la population de 15 ans et plus. Mais ce pourcentage n'inclut pas les Brésiliens et Brésiliennes qui sont considérés alphabétisés, mais qui présentent un certain degré de difficulté pour comprendre et utiliser des renseignements écrits et oraux dans leur vie courante. De cette façon, si nous tenons compte de ces aspects plus larges du concept d'alphabétisme qui vont au-delà du savoir lire, écrire et calculer, nous obtiendrons un pourcentage plus élevé que celui fourni par l'IBGE.

Pour cette recherche, peuvent aussi être considérées comme ayant un niveau d'alphabétisme insuffisant ou inadéquat les personnes qui ne peuvent acquérir les connaissances requises pour faire face aux défis posés par des situations nouvelles, et les mettre en pratique de façon dynamique, c'est-à-dire en tenant compte des changements qui surviennent dans la société et dans leur vie. Plusieurs études que nous recensons plus loin ont montré qu'un niveau inadéquat d'alphabétisme est un obstacle au plein développement de l'autonomie personnelle et, pour ce qui nous intéresse ici, à la prise en charge de leur condition par des personnes aux prises avec une maladie chronique comme le diabète mellitus. Une telle maladie, à laquelle aucun traitement ne peut apporter guérison, fait appel à une intervention palliative limitée au contrôle des symptômes et visant à empêcher la progression de la maladie grâce à l'auto-soin, ce qui requiert précisément l'acquisition et l'appropriation de connaissances nouvelles, et leur mise en pratique dynamique (Thorne, Harris, Mahoney, Con & McGuiness, 2004).

Des études recensées plus loin conduisent à considérer l'alphabétisme comme l'un des principaux déterminants de la santé. Certaines d'entre elles font état de problèmes découlant directement de l'analphabétisme ou d'un degré insuffisant d'alphabétisme : incompréhension des directives du médecin et utilisation incorrecte des médicaments, par exemple. D'autres ont permis d'établir des liens au moins indirects entre un niveau inadéquat d'alphabétisme et presque « tous les aspects de la santé, y compris les taux globaux de morbidité et de mortalité, comme le diabète, les maladies cardiovasculaires et l'arthrite rhumatoïde » (Santé Canada, 1998 : 9).

Par ailleurs, Ross & Wu (1995) ont effectué une étude sur les liens entre l'éducation et la santé. Les résultats de cette recherche montrent une corrélation positive entre éducation et santé. Ces auteurs ont comparé les répondants les moins instruits aux plus instruits et constaté que les plus instruits sont moins susceptibles d'être au chômage. Ils ont en effet plus de chance de travailler à temps plein en ayant un emploi satisfaisant et bien rémunéré. Ils ont de plus hauts revenus et connaissent peu de privations économiques. Ils ont un plus grand sentiment de contrôle sur leur vie et leur santé. Les auteurs ont constaté également que les personnes plus instruites sont plus à même de connaître de hauts niveaux de bien-être, une bonne condition physique et de bas taux de morbidité, de mortalité et d'invalidité. Par contre, les faibles niveaux d'éducation sont associés à des taux élevés de maladie chronique non infectieuse, à de bas niveaux de bien-être et à une espérance de vie plus courte.

Williams, Barker, Parker & Nurss (1998) affirment que les patients qui ont un niveau inadéquat d'alphabétisme consultent en moyenne 2,3 fois plus en une année que les personnes alphabétisées, et que la probabilité qu'ils soient hospitalisés est de 52 % plus élevée. De même, au Canada, le ministère de la Santé de l'Ontario (1992) révèle que les adultes qui ont seulement une scolarité de niveau primaire ont plus de problèmes de santé que la moyenne canadienne et qu'ils utilisent plus souvent les services d'urgence des hôpitaux.

Dans une recherche réalisée par Williams, Parker, Baker, Parikh, Pitkin, Coates & Nurss (1995) auprès de personnes défavorisées et appartenant à des minorités ethniques dans deux services d'urgence de deux hôpitaux urbains et publics, ces auteurs concluent que le niveau inadéquat d'alphabétisme en santé constitue un obstacle important à la compréhension des diagnostics et au suivi des traitements médicaux. Cela a une répercussion notable dans le domaine de maladies chroniques. Par exemple, les personnes atteintes du diabète mellitus ont besoin d'intégrer beaucoup d'information dans leur vie quotidienne pour gérer leur maladie. D'ailleurs plusieurs auteurs (Brown, 1990 ; Beeney, Bakri & Dunn, 1996 ; Koch, Kralik & Sonnack, 1999 ; Brown, Garcia, Kouzekanani & Hanis, 2002) attestent dans leurs études le besoin de l'acquisition de connaissances sur la maladie comme condition pour sa prise en charge. Les personnes atteintes du diabète mellitus doivent acquérir des connaissances et développer des compétences nécessaires pour être en mesure de prendre en charge leur maladie. Cela veut dire aussi que l'administration de médicaments, la surveillance et le contrôle du taux de glycémie, le changement de style de vie (habitudes alimentaires, hygiène des membres inférieurs et activité physique). Enfin, la prise en charge du diabète fait appel à la maîtrise d'habiletés qui vont au-delà de la lecture, de l'écriture et du calcul. Elle demande aussi qu'une personne diabétique soit capable de comprendre et d'appliquer l'information qui lui est fournie par les professionnels de la santé dans sa vie quotidienne afin de contrôler adéquatement son taux de glycémie.

Enfin, toutes les études recensées mettent ainsi en évidence les liens étroits entre la santé fragile et le niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé. Il fait référence à l'habileté individuelle d'« obtain, interpret, and understand basic health information and services, and the competence to use such information and services in ways which are health enhancing » (National Health Education Standards cité dans Pitman, 2000 : 2). Les effets directs et indirects de ce problème dans la vie quotidienne des personnes sont plus frappants lorsqu'il s'agit de la gestion des maladies chroniques.

Rapport-Gratuit.com

Les études recensées font état des difficultés rencontrées par des personnes qui avaient un niveau inadéquat d'alphabétisme en santé. Entreprenant pour notre part une étude exploratoire auprès des personnes complètement analphabètes (incapables de lire et d'écrire) qui sont aux prises avec une pathologie, telle que le diabète mellitus de type 2, nous pouvons prévoir que ces difficultés seront accrues. Nous tenterons de voir comment des femmes analphabètes de la région de Bahia, au Brésil comprennent, s'approprient et mettent en œuvre dans leur vie l'information requise pour la prise en charge ou l'autogestion de leur condition. Nous sommes par là renvoyés au contexte brésilien.

1.2 Contexte brésilien

Qu'en est-il de la problématique générale des rapports entre (an)alphabétisme et santé au Brésil, quand il s'agit plus spécifiquement des interventions de première ligne et de la prise en charge du diabète mellitus de type 2? Pour situer nos propos ultérieurs, quelques données générales d'ordre à la fois géo-démographique, économique et politique, nous nous intéresserons plus spécifiquement aux données et aux enjeux touchant les rapports entre l'alphabétisme et la santé. Nous traiterons ensuite, dans les deux sections suivantes, du « Plan de réorganisation des soins de première ligne de l'hypertension artérielle et du diabète mellitus » adopté par le gouvernement brésilien, puis de sa mise en œuvre dans l'État de Bahia par le Centre de référence de l'État à l'assistance au diabète mellitus et à l'endocrinologie de Bahia (CEDEBA).

Le Brésil est une République fédérative de 26 provinces. Selon l'Institut brésilien de géographie et statistique[2], en l'an 2000, le Brésil comptait 169 590 693 habitants. La densité de la population est de 19,92 hab/km, 81,23 % de cette population étant urbaine.

Selon Gadotti (1995), par sa production globale, l'économie brésilienne compte parmi les dix plus grandes économies du monde, avec un Produit intérieur brut (PIB) d'approximativement 422 milliards $ US en 1991. Par contre, d'après Gadotti encore, le Brésil abrite 44 % des pauvres de l'Amérique latine, alors que sa population représente environ un tiers du total de cette région.

Toujours selon Gadotti, le Brésil a la plus importante dette extérieure du monde, avoisinant 116,8 milliards $ US; ce qui signifie que chaque Brésilien doit 800 $ US aux créanciers internationaux à sa naissance. D'après Ferraz (1993), cette dette est un héritage de la dictature « modernisatrice » que le Brésil a connue pendant vingt ans. Voici ce qu'elle en dit :

> les dirigeants de cette époque ont provoqué le fameux « miracle brésilien » à partir de projets visant une modernisation et une industrialisation effrénées, lesquelles se sont faites au détriment du social. La croissance économique n'a pas été accompagnée d'investissements dans les politiques sociales. Le modèle de croissance économique a approfondi les inégalités sociales dans le pays à tel point que les Brésiliens les plus riches (10 %) possèdent 46 % de la richesse, et les plus pauvres (20 %) en possèdent moins de 4 % (p.45).

D'autres auteurs, comme Sabbi (cité par Gadotti, 1995), affirment que la dette est un héritage laissé par le Portugal qui a emprunté aux banques anglaises 1,4 million de livres sterling pour combattre l'indépendance unilatéralement proclamée par le Brésil le 7 septembre 1822. Le Brésil a dû assumer le remboursement de cette dette pour être

---

[2] Instituto Brasileiro de Geografia e Estatistica. Dorénavant nous utiliserons l'abréviation IBGE.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

reconnu république autonome par les puissances européennes. Quoi qu'il en soit, le remboursement de la dette alourdit le rythme des investissements et réduit les dépenses publiques en éducation, services sociaux et santé.

En 1994, 1995 et 1996, les trois ordres du gouvernement (fédéral, provincial, municipal) ont consacré un peu plus de 6 % de leurs dépenses totales en éducation pour l'enseignement primaire et secondaire. Quant à l'éducation des adultes, elle a reçu dans les quinze dernières années un financement inférieur à 1 % de la dépense totale de l'éducation (Di Pierro, 2000).

Aussi, la « Décennie d'Éducation pour tous » des années 1990 avec Jomtien, a-t-elle été marquée au Brésil par le développement de l'éducation des enfants et des jeunes au détriment des autres niveaux d'éducation (Di Pierro, 2000). Les indicateurs éducationnels montrent cependant que la tentative d'universalisation de l'accès à l'éducation de base n'a pas réussi à éliminer les problèmes de décrochage et à assurer la continuité des études. Les politiques que nous venons de décrire ont entraîné un bas niveau de scolarité dans la population brésilienne, ainsi que l'augmentation de l'alphabétisme fonctionnel.

En ce qui concerne la santé, selon l'IBGE (2000), 31,6 % de la population brésilienne est porteuse d'au moins une maladie chronique. Ce pourcentage est de 27,7 % chez les hommes et 35,3 % chez les femmes âgés de plus de 14 ans. L'IBGE relève qu'au Brésil, le nombre de personnes qui consultent un médecin à cause de leurs problèmes de santé diminue au fur et à mesure qu'augmente leur revenu familial. 71,2 % de la population brésilienne utilise un service régulier de santé. Ces services réguliers de santé sont plus fréquentés par les couches pauvres de la société, c'est-à-dire des gens qui gagnent un salaire minimum mensuel égal ou inférieur à 80 $ US[3]. Les Postes ou

---

[3] Estimation faite en mars 2004.

Centres de santé reçoivent annuellement 41,8 % de cette population consultante défavorisée.

Dans le domaine de recherche en la santé, plusieurs chercheurs dont Buss (1999) affirme que la décennie 90 est marquée par une « transition épidémiologique polarisée dans laquelle différents segments socio-économiques et territoriaux présentent des profils épidémiologiques substantiellement différents et contradictoires » (p. 178). Au Brésil, on note par exemple la réapparition de la dengue et du choléra qui prennent des dimensions dramatiques et affectent considérablement la situation socio-sanitaire du pays. D'après le même auteur, la mortalité par maladies infectieuses a été réduite d'une manière importante. Il y a cependant une augmentation de mortalité et des handicapes causées par les maladies chroniques non-transmissibles (néoplasies, maladies cardio-vasculaires, diabète, etc.).

Selon le Ministère de la Santé (Brésil) (2001), les maladies cardiovasculaires sont la principale cause de mortalité au Brésil (27,4 %). En 2000, les maladies de l'appareil circulatoire ont été responsables de 15,2 % d'hospitalisations effectuées dans le Système universelle de santé. Ces hospitalisations font suite à un accident vasculaire cérébral (AVC) ou à un infarctus aigu du myocarde (IAM). Ces maladies sont importantes car elles sont chroniques et incapacitantes. De plus, elles sont la cause de 40 % des retraites précoces et de 65 % du total des décès parmi la population brésilienne adulte productive âgée de 30 à 69 ans.

D'après le Ministère de la Santé (2001), l'hypertension artérielle systémique (HAS) et le diabète mellitus (DM) sont les principaux facteurs de risque des maladies circulatoires. L'HAS a été associée à 80 % des cas d'accident vasculaire cérébral (AVC) et à 60 % des cas d'infarctus aigu du myocarde. Les complications les plus courantes du diabète mellitus sont l'infarctus aigu du myocarde, l'accident vasculaire cérébral (AVC), l'insuffisance rénale, les amputations des pieds et des jambes, les fausses couches et les

morts périnatales. En outre, les dépenses encourues par les hospitalisations totalisaient plus de 12 millions $ US en 2000. On ajoute à ces coûts d'autres composantes présentes dans la vie d'une personne atteinte du diabète mellitus, telles que : l'espérance de vie réduite; l'augmentation du niveau individuel de stress chez elle ainsi que les membres de sa famille; l'augmentation du nombre d'absences au travail et à l'école; et, lors du développement de complications, la perturbation de carrière et la souffrance personnelle (Santé Canada, 2004).

Dans une étude sur la prévalence du diabète dans la population brésilienne, réalisée par le Ministère de la Santé, la Société brésilienne du diabète et le Conseil national de la recherche ont constaté que 46,5 % des personnes souffrant de diabète ne savaient pas qu'elles étaient atteintes, et parmi celles qui le savaient (53,5 %), 22,3 % ne suivaient aucun traitement. Il faut observer que ces chiffres sont d'autant plus inquiétants lorsque nous considérons les facteurs tels que le vieillissement de la population et les changements des habitudes de vie qui peuvent contribuer au développement du diabète mellitus de type 2.

1.3 Plan de réorganisation des soins de première ligne de l'hypertension artérielle et du diabète mellitus

Considérant ces facteurs décrits dans la section précédente, le Ministère de la Santé a élaboré et mis en œuvre en 2001 le « Plan de réorganisation des soins de première ligne de l'hypertension artérielle et du diabète mellitus »[4] dont l'objectif est de réduire la morbidité et la mortalité associées au diabète mellitus et à l'hypertension artérielle. La stratégie proposée vise à augmenter le taux de prévention par le diagnostic, le traitement et le contrôle de l'hypertension artérielle et du diabète mellitus grâce à la

réorganisation du Réseau de Base des Services de Santé/Système Universelle de Santé (approximativement 40 000 unités) à l'échelle nationale. L'objectif majeur du Plan est de réduire le nombre d'hospitalisations, d'améliorer le service aux clients des soins de première ligne, de diminuer les dépenses liées au traitement et aux complications, les retraites précoces et la mortalité cardiovasculaire. Par conséquent, il s'agit d'améliorer la qualité de vie de la population.

Ce Plan est mis en œuvre en partenariat avec les sociétés brésiliennes de cardiologie, du diabète, de l'hypertension et de néphrologie, les associations nationales des personnes qui ont le diabète et font de l'hypertension, les secrétariats d'État à la santé par leur Conseil National des Secrétaires d'État de la Santé, et les secrétariats municipaux de la santé par leur Conseil national des secrétariats municipaux de santé.

Les objectifs du Plan sont les suivants :

- outiller et motiver les professionnels de la santé (médecins, infirmières, nutritionnistes, etc.) impliqués dans les soins de première ligne, afin qu'ils mettent en œuvre des mesures collectives de prévention primaire, portant une attention spéciale aux risques de maladies cardiovasculaires et du diabète mellitus;

- guider et systématiser les mesures de prévention, de détection, de contrôle destinées aux personnes hypertendues et à celles qui, souffrant de diabète, sont dans le Système Unique de Santé;

- reconnaître les situations qui requièrent des soins de deuxième et de troisième ligne;

---

[4] Désormais nous utiliserons simplement le mot « Plan » pour y faire référence.

- reconnaître les complications de l'hypertension et du diabète, pour que les personnes affectées aient accès à la réhabilitation psychologique, physique et sociale.

Parmi les activités qu'il promeut, le Plan envisage aussi le perfectionnement des professionnels de la santé, la distribution de médicaments et le traitement thérapeutique.

L'une des activités prévues pour exécuter le Plan a été la Campagne nationale de détection des personnes susceptibles d'avoir le diabète mellitus, instituée par l'Arrêté GM n° 235/2001, et réalisée en mars et avril 2001. Son principal objectif était de « conscientiser » la population brésilienne au fait que le diabète est affaire de santé personnelle et de santé publique. Il s'agissait aussi d'organiser les unités de santé pour donner des soins de première ligne aux personnes atteintes du diabète.

Après cette étape de détection, pour laquelle le Ministère de la Santé a fourni tout le matériel nécessaire, chaque État est devenu responsable de l'exécution du Plan, par l'intermédiaire d'un Comité d'État composé des représentants du Secrétariat de l'État de la santé, du Conseil national des secrétariats municipaux de Santé, des sociétés scientifiques, des associations nationales de personnes qui ont le diabète et de l'hypertension, ainsi que de la coordination du Pôle de Santé de la Famille.

Dans l'État de Bahia, le Centre de référence de l'État à l'assistance au diabète mellitus et à l'endocrinologie de Bahia (CEDEBA) est le responsable de l'exécution du Plan.

1.4 Centre de référence de l'État à l'assistance au diabète mellitus et à l'endocrinologie de Bahia - CEDEBA

Les activités du Plan de réorganisation des soins de première ligne de l'hypertension artérielle et du diabète mellitus ont été mises en œuvre par le Centre de référence de l'État à l'assistance au diabète mellitus et à l'endocrinologie de Bahia (Salvador/Bahia/Brasil) qui a été créé le 14 novembre 1994 selon la Loi n° 6680. Le CEDEBA est lié au Secrétariat à la Santé de l'État de Bahia[5] et au Secrétariat de régulation de soins et de la promotion de la santé[6]. Ses objectifs sont les suivants :

- offrir une assistance spécialisée – grâce à une équipe multidisciplinaire (endocrinologue, pédiatre, gynécologue, obstétricien, cardiologue, infirmière, travailleuse sociale, psychologue, nutritionniste et odontologiste) dans le domaine du diabète mellitus, de l'endocrinologie et de l'hypertension artérielle systémique – à la population qui s'est adressée au Centre;

- former et développer des ressources humaines;

- aider l'organisation des services de santé dans le domaine du diabète mellitus, de l'endocrinologie et de l'hypertension artérielle systémique;

- développer des recherches en faveur de la collectivité.

Le CEDEBA développe ses activités en assistance spécialisée, en éducation en santé, en recherche et études, en enseignement, en perfectionnement des ressources humaines, en promotion et participation aux évènements scientifiques, ainsi que dans le soutien au réseau de base. Il est aussi responsable de construire et produire le matériel

---

[5] Secretaria da Saúde do Estado da Bahia – SESAB.
[6] Superitendência de Regulação, Atenção e Promoção da Saúde - SURAPS.

éducatif et didactique pour les professionnels de la santé, la population diabétique et la population en général.

Selon le rapport annuel du CEDEBA, depuis sa création jusqu'en décembre 2002, 12 598 patients se sont inscrits, dont 44,53 % au programme du diabète et 35,94 % en endocrinologie. De plus, on a implanté en 1998, le Programme des médicaments de haute complexité (PEMAC) auquel 19,51 % patients se sont inscrits jusqu'en décembre 2002. Ce Programme est une référence dans la distribution des médicaments liés à l'endocrinologie. Une équipe, composée par un endocrinologue, une travailleuse sociale, une infirmière et un pharmacien, est responsable de l'analyse, du suivi, de l'administration et de la distribution des médicaments pour traiter notamment le diabète mellitus.

Le CEDEBA n'est cependant pas ouvert à toute la population diabétique. Les personnes inscrites doivent satisfaire aux critères suivants : a) être atteintes du diabète mellitus de type I ou II et avoir de la difficulté à le contrôler ; b) diabète mellitus avec complications chroniques; c) diabète mellitus secondaire ; d) femmes enceintes diabétiques ; e) diabète pendant la grossesse ; f) être atteintes d'obésité associée à la co-morbidité ; g) patients avec d'autres affections endocriniennes.

Le CEDEBA a reçu 424 nouveaux patients diabétiques en 2002. 35,84 % de ces patients sont du sexe masculin et 64,15 % du sexe féminin. En endocrinologie, le Centre a reçu 683 nouveaux patients, dont 13,17 % de sexe masculin et 86,82 % de sexe féminin. Le PEMAC a ouvert 825 nouveaux dossiers (Rapport annuel du CEDEBA, 2002)[7].

Le Centre de référence de l'État à l'assistance au diabète mellitus et à l'endocrinologie de Bahia doit implanter et mener des stratégies pour contrôler le

---

[7] Relatório anual do CEDEBA, 2002.

diabète et l'hypertension dans tout l'État de Bahia. Cette fonction est exercée par la Coordination de développement et de soutien au réseau qui participe à la mise en œuvre des projets comme ceux-ci : a) projet de municipalisation de l'assistance au diabète dans l'État de Bahia (PROJAD) ; b) conférences scientifiques pour la mise à jour des activités menées contre le diabète dans le réseau d'assistance de base ; c) projet d'évaluation de l'assistance au diabète dans l'État de Bahia (PRODIBA) ; et d) partenariat avec le Programme des agents communautaires de santé et le Programme de santé de la famille.

C'est au CEDEBA que nous avons réalisé notre recherche auprès de femmes analphabètes atteintes du diabète mellitus de type 2, des femmes qui habitent dans des quartiers défavorisés de la ville de Salvador et qui se sont inscrites au CEDEBA pour suivre un traitement médical. Cette recherche fut réalisé auprès de femmes, car elles composent la population la plus touchée par l'analphabétisme, font plus souvent recours aux services médicaux que les hommes et sont pour la plupart les responsables de tout ce qui a trait à l'organisation du foyer : préparation de repas, épicerie, éducation des enfants, entre autres.

1.5 Question de la recherche

S'intéressant aux modes de prise en charge de leur santé par des personnes analphabètes, la recherche dont nous rendons compte dans cette thèse tente de voir si et, le cas échéant, de comprendre comment, selon leur perception, des femmes analphabètes de quartiers défavorisés de la ville de Salvador (Bahia) comprennent, s'approprient et appliquent l'information médicale requise pour prendre en charge leur santé en regard du diabète mellitus de type 2 dans leur vie quotidienne?

Rapport-Gratuit.com

1.6 But de la recherche

Tenant compte de cette question, le but de cette recherche est de décrire, d'explorer et d'analyser auprès de femmes brésiliennes analphabètes, atteintes du diabète mellitus type 2 et habitantes d'un quartier défavorisé de Salvador/Bahia/Brésil, comment celles-ci comprennent, s'approprient et appliquent l'information médicale requise pour prendre en charge leur santé dans la vie quotidienne. Telle est le but à partir duquel nous voulons par notre recherche apporter des éléments de réponse afin d'ouvrir éventuellement de nouvelles pistes de recherche, et peut-être d'intervention auprès de cette population.

2 RECENSION DES ÉCRITS

La question formulé dans le chapitre précédent oriente le programme et le plan de notre recension des écrits, dont nous rendons compte dans les trois premières sections de ce chapitre qui correspondent aux éléments conceptuels de notre thèse : alphabétisme fonctionnel en santé, diabète mellitus de type 2 et *empowerment*.

La première section est consacrée à la recension d'écrits portant sur l'alphabétisme fonctionnel en santé. Y sont notamment mis en évidence les liens entre les divers niveaux d'alphabétisme atteints et les conséquences qui en découlent. Nous poursuivons avec une recension, dans une deuxième section, des écrits scientifiques sur le diabète, ce qui nous permettra de mieux saisir la complexité de cette pathologie et de connaître les stratégies développées pour la contrer. Le recours à l'auto-soin et à la prise en charge nous amènera, dans une troisième section, à recenser des écrits sur l'*empowerment*, une des stratégies développées et proposées dans le champ de la promotion de la santé comme dans celui de l'éducation des adultes. Dans la dernière section du chapitre, nous dégageons des recensions faites dans le cadre conceptuel de notre recherche.

Il est important de signaler que les participantes de notre étude sont analphabètes. Nous recensons toutefois ici les écrits sur l'alphabétisme fonctionnel en santé sur la base de leur publication à l'échelle internationale, cela parce que le sujet n'est pas encore développé et balisé au Brésil. Donc, nous utiliserons les résultats de recherches réalisées auprès de population ayant un niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé qui devrait valoir aussi et à fortiori pour les participantes analphabètes de notre étude.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

2.1 Alphabétisme en santé

S'agissant des rapports entre l'alphabétisme et la santé nous avons déjà évoqué les malentendus pouvant découler d'une utilisation variable des concepts. D'où l'importance de dire clairement dès le départ, sur la base d'une recension des écrits pertinents, ce que nous entendons par l'alphabétisme fonctionnel en santé. Nous ferons ensuite état d'écrits sur les rapports entre l'alphabétisme et la santé ainsi que sur les conséquences d'un niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé dans la vie des personnes qui ont un problème de santé. Nous terminerons cette première section de notre recension par la présentation des travaux de recherche sur l'alphabétisme fonctionnel en santé et l'information/éducation des personnes malades, plus spécifiquement sur les exigences de la communication écrite et orale des professionnels avec elles.

2.1.1 Le concept d'alphabétisme

Dans notre recherche, nous nous référons aux résultats d'études empiriques conduites majoritairement auprès des personnes qui ont de faibles compétences en lecture. Dans cette perspective, nous travaillons à partir des concepts d'alphabétisme fonctionnel (*functionaly literacy*) et d'alphabétisme fonctionnel en santé (*functional health literacy*).

L'alphabétisme fonctionnel (*functional literacy*) permet de désigner la personne capable d'exercer toutes les activités pour lesquelles l'alphabétisme (*literacy*) est nécessaire dans son intérêt pour son bon fonctionnement et dans celui de son groupe d'appartenance. Il doit lui permettre aussi de continuer à lire, écrire et calculer en vue de son propre développement et de celui de sa communauté (OCDE, 1995). L'alphabétisme fonctionnel en santé est défini par l'American Medical Association comme " the ability

to read and comprehend prescription bottles, appointment slips, and the other essential health-related materials required to successfully function as a patient " (1999 : 552).

Au Brésil, certains auteurs, dont Ribeiro (1999) et Soares (1995), adoptent la même définition de l'alphabétisme fonctionnel que l'OCDE. Par contre, nous n'avons pas encore de données statistiques sur le pourcentage de la population qui a un niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel. De plus, l'alphabétisme fonctionnel en santé n'est pas défini et ne fait pas l'objet de recherches auprès de la population brésilienne.

Pourtant, selon Doak, Doak & Root (1996), l'identification du niveau d'alphabétisme fonctionnel en santé auprès de la population est devenue un besoin, car cela peut aider les professionnels de la santé à : adapter le niveau de lisibilité des documents aux compétences de lecture des patients ; savoir si de l'information supplémentaire est nécessaire quand on utilise le document de santé ; connaître quand il est nécessaire d'utiliser des médias non imprimés tels que l'audiovisuel et les démonstrations ; vérifier si les patients comprennent les instructions données. La compétence fonctionnelle d'une personne est évaluée à partir des diverses méthodes qui mesurent leur capacité d'accomplir plusieurs tâches de lecture et de compréhension.

Lire et comprendre des documents, cela fait appel à différentes compétences. La personne peut être capable de lire un document, mais cela n'est pas une garantie qu'elle en a compris le contenu. Doak (1996) suggèrent deux méthodes pour mesurer l'habileté de lecture et de compréhension des patients. L'habileté de lecture renvoie à la capacité d'une personne décoder des mots correctement. Pour mesurer cette habileté, les auteurs utilisent le *Wide Range Achievement Test* (WRAT) ou le *Rapid Estimate of Adult Literacy in Medecine* (REALM). Les tests visant à mesurer la compréhension vérifient si et à quel point le patient peut comprendre ce qu'il a lu. Les auteurs utilisent à cette fin le *Cloze Test* et le *Listening Comprehension Test*. L'utilisation relativement abondante de ces tests dans les services de la santé tient à la courte durée de leur administration : les

tests de mesure des habiletés de lecture mentionnés plus haut, par exemple, peuvent ne prendre que cinq minutes, tandis que celui de la *National Adult Literacy Survey* (NALS) requiert environ quarante minutes pour être administré.

Dans cette étude, comme le groupe des femmes rencontrées ne comprenait que des analphabètes, nous avons défini la compréhension de l'information donnée par les professionnels de la santé comme l'habileté ou la capacité d'une personne d'exposer de nouveau, dans ses propres termes, ce qu'elle a vu et entendu, et non pas ce qu'elle aurait lu. (Doak *et al.*, 1996). Nous n'avons donc utilisé aucun instrument de mesure recensé, dont certains ont été signalés plus haut, pour tenter de mesurer le niveau d'alphabétisme fonctionnel des participantes. Cela, pour deux raisons. La première : il n'existe pas au Brésil de test destiné à cette fin. La seconde : pour adapter l'un des instruments de mesure existants et ensuite l'utiliser, une démarche de validation aurait été requise, excédant les limites raisonnables de la présente recherche. En outre, s'agissant des personnes proprement analphabètes ainsi reconnues par les professionnels de la santé, les tests existants n'auraient vraisemblablement pas permis d'évaluer leur capacité de comprendre et de s'approprier des connaissances, éventuellement selon des modalités autre que celles jugées usuelles et prévues par les instruments de mesure, pour les mettre en pratique ou en œuvre dans leur vie. C'est plutôt grâce aux témoignages des personnes interviewées que nous avons pu appréhender leurs perceptions et leur compréhension – ou non-compréhension – de l'information reçue, ainsi que leur « difficulté à comprendre » ; ce qui renvoie aux enjeux de la communication professionnelle-patient en santé auxquels nous revenons plus loin.

2.1.2 Alphabétisme : un déterminant de la santé

Plusieurs chercheurs ont étudié les tenants et aboutissants de l'alphabétisme en santé, notant le lien étroit entre le niveau d'alphabétisme et la santé d'une population.

Au niveau individuel, de faibles compétences en lecture sont associées à une santé fragile et à un recours fréquent au système de soins. Cela entraîne bien sûr une augmentation importante des coûts des services de santé (The National Work Group on Literacy and Health, 1998).

Pour Weiss, Reed & Kligman (1995), un niveau inadéquat d'alphabétisme explique la santé fragile. Sans doute, d'autres facteurs sociodémographiques comme le revenu, le niveau de scolarité atteint, l'âge et l'origine ethnique exercent aussi une influence sur ce rapport. Toutefois, indépendamment de ces éléments, le fait d'être peu compétent en lecture, écriture et calcul accentue la fragilité de leur santé.

En ce sens, Baker *et al.* (1998) ont montré que les personnes présentant un niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé sont vulnérables. En effet, elles sont plus susceptibles d'être pauvres et au chômage ; leur travail est souvent saisonnier et appartient généralement au bloc de l'économie fluctuante. En somme, ces personnes se situent au bas de l'échelle socio-économique et font partie des plus défavorisées.

Williams *et al.* (1995) affirment que les personnes qui sont fonctionnellement analphabètes ne peuvent pas exécuter les tâches qui exigent de savoir lire. De plus, parmi les 40 à 44 millions d'adultes américains qui présentent un niveau inadéquat d'alphabétisme, presque la moitié vivent dans une situation de pauvreté, et un quart ont un problème d'ordre physique ou mental et se trouvent dans un état de santé qui les empêche d'avoir un emploi stable, d'aller à l'école ou encore d'effectuer des travaux ménagers.

Ces auteurs ont conclu que, sur le plan de la santé, le manque de compétences adéquates liées à l'alphabétisme peut être une barrière importante pour recevoir les soins de santé appropriés. Plusieurs autres chercheurs (Doak & Doak, 1980 ; Brown, 1999 ; Davis, Crouch, Wills, Miller & Abdhou, 1990) ont également montré que les documents élaborés dans la perspective de l'éducation pour la santé, sont souvent écrits dans un

style qui dépasse le niveau de lecture des patients. En utilisant le Wide Range Achievement Test (WRAT), un instrument qui mesure l'habileté de l'alphabétisme fonctionnel à partir de la prononciation et l'identification de mots, Doak *et al.* (1980) ont noté que les documents écrits utilisés sont d'un niveau de quatre à cinq fois supérieur à la capacité de lecture des patients.

De même, Williams *et al.* (1995) ont effectué une étude auprès de 2 659 patients pauvres et issus de minorités ethniques. De cette population, 1 892 parlent anglais et 767 parlent espagnol. L'étude a été réalisée dans les services d'urgence de deux hôpitaux urbains et publics des États-Unis : le Grady Memorial Hospital, à Atlanta, et le Harbor-UCLA Medical Center, à Torrance. Dans leur recherche, les auteurs utilisent le TOFHLA (Test of Functional Health Literacy in Adults) pour mesurer les habiletés de lecture des patients et évaluer leur compréhension des instructions médicales écrites en anglais et en espagnol. Avec cet outil de mesure, les personnes obtenant un score de 0 à 59 sont identifiées comme ayant un niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé. Le plus souvent, il s'agit des patients qui ont mal interprété les documents les plus simples, particulièrement les prescriptions sur les bouteilles et les indications inscrites sur la carte de rendez-vous. Les scores de 60 à 74 correspondent au niveau d'alphabétisme marginal. À ce stade, le patient fait des efforts notamment pour lire les passages numériques plus difficiles de l'information et la prose ayant trait aux questions d'ordre financier. Enfin, les scores situés entre 75 et 100 indiquent un niveau adéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé. Cela signifie que le patient complète avec succès la tâche nécessaire à son bon fonctionnement en matière de santé (Parikh, Parker, Nurss, Baker & Williams, 1996 ; Baker *et al.*, 1997 ; Williams *et al.*, 1995).

Les résultats de l'étude démontrent qu'une proportion très importante de patients n'est pas capable de lire et de comprendre les instructions médicales. Sur 2 659 personnes interrogées, 1 106 sont incapables de comprendre les indications leur demandant de prendre un médicament à jeun, et 691 ne sont pas en mesure de

comprendre l'information concernant la programmation du prochain rendez-vous. Enfin, 1 582 usagers ne peuvent pas comprendre l'information standard d'un document de consentement. Sur 1 892 patients parlant anglais, 665 ont un niveau inadéquat ou marginal d'alphabétisme fonctionnel en santé. Ils sont plus de 473 sur les 767 parlant espagnol. Les chercheurs ont aussi constaté que, dans les deux sites, la majorité des patients sont pauvres et n'ont pas d'assurance santé. Les auteurs font observer que le nombre d'années passées à l'école ne peut permettre à lui seul d'évaluer le niveau d'alphabétisme fonctionnel en santé atteint par une personne. Ils constatent, en effet, que dans les deux hôpitaux, parmi 1 336 patients diplômés du *high school*, 258 ont un niveau inadéquat ou marginal d'alphabétisme fonctionnel en santé. La plupart des patients avec six années de scolarité ou moins (96,1 % des effectifs à Atlanta ; 83,3 % à Los Angeles) n'ont pas un niveau adéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé. Une des conclusions majeures de cette étude est la forte prédominance du niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé, ce qui constitue une barrière importante à la compréhension des diagnostics et modalités de traitement, entraînant ainsi une diminution significative de la capacité des patients à recevoir des soins de santé adaptés.

Concernant le lien entre le nombre d'années de scolarité et l'alphabétisme fonctionnel en santé, une étude a été faite par Baker *et al.* (1997). Ces auteurs ont examiné le rapport existant entre l'alphabétisme fonctionnel en santé, la capacité d'expression de la personne *(self-reported health)* (sic) et l'utilisation des services. Cette étude a été menée auprès de 2 659 patients dans les deux mêmes hôpitaux urbains et publics que l'étude de Williams *et al.* (1995) (Atlanta et Torrance). Elle confirme que les patients présentant un niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé sont plus vulnérables que ceux qui ont un niveau adéquat. D'ailleurs, Baker *et al.* (1997) signalent aussi que dans le rapport entre l'alphabétisme et les comportements en santé, la scolarité complétée ne peut pas être l'unique facteur à considérer. Le meilleur indicateur pour identifier le niveau d'alphabétisme c'est savoir ce qu'une personne a appris à l'école,

pour connaître sa capacité d'intégrer les nouvelles connaissances qui lui sont enseignées et qui lui permettront de répondre aux demandes sociales.

Par ailleurs, il semble qu'un niveau élevé d'alphabétisme permette de mieux comprendre les maladies ainsi que les exigences et les modalités de leur traitement. C'est particulièrement le cas pour les maladies chroniques telles que l'hypertension et le diabète, lesquelles exigent que le patient se prenne en main sur une base journalière, qu'il comprenne les instructions données et les gestes à poser pour la gestion de sa condition de santé. En effet, ces pathologies exigent que le malade développe un contrôle adéquat de sa santé afin de prévenir des complications telles que l'infarctus aigu du myocarde, l'accident vasculaire cérébral, l'insuffisance rénale, les fausses couches, l'amputation des membres inférieurs et la cécité. Ainsi, d'après Williams *et al.* (1998a), l'éducation du patient joue un rôle primordial. Elle facilite l'acceptation du diagnostic et permet la compréhension des changements de comportements nécessaires pour sa participation active au traitement. Ces auteurs affirment que les patients qui ont un niveau inadéquat d'alphabétisme ont plus que d'autres besoin d'une éducation. Selon eux, il est très important de comprendre le rôle de l'alphabétisme fonctionnel dans la gestion de la maladie, car, grâce à l'éducation du patient, on peut améliorer sa connaissance de la maladie et l'aider à s'engager dans les plans de traitement.

Une autre étude effectuée par Williams *et al.* (1998a) examine, parmi les patients atteints d'hypertension ou de diabète, la relation entre leur niveau d'alphabétisme fonctionnel en santé et leur connaissance de ces maladies chroniques et des traitements appropriés. Les auteurs de l'étude concluent que le niveau d'alphabétisme fonctionnel en santé du patient est strictement lié à la connaissance de sa maladie. Les patients qui présentent de faibles compétences en matière d'alphabétisme fonctionnel sont moins susceptibles de répondre, en toute connaissance de cause, aux questions sur leur maladie que ceux qui présentent un niveau adéquat. Cette étude montre que 42 % des patients qui présentent un niveau inadéquat d'alphabétisme ne savent pas que la tension artérielle

normale est de 130/80 mm Hg, et 45 % ne savent pas qu'une tension artérielle de 160/100 mm Hg est haute. De plus, on a identifié chez cette population un manque certain de connaissance des effets du style de vie et du régime alimentaire sur la tension artérielle. Enfin, les patients avec un niveau adéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé sont davantage capables de connaître les symptômes associés à l'hypoglycémie et à son traitement que ceux qui ont un niveau inadéquat.

Williams *et al.* (1998a) ont trouvé également que presque la moitié de leur échantillon de patients hypertendus et diabétiques de leur échantillon (48 %) ont un niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé. Ces patients possèdent beaucoup moins de connaissances sur leur maladie et ont moins d'habiletés fondamentales pour la prendre en charge.

Dans une autre étude, Williams, Baker, Honig, Lee & Nowlan (1998b) cherchent à déterminer chez des asthmatiques la relation entre l'alphabétisme, la connaissance sur l'asthme et l'habileté à utiliser le *metered-dose inhaler* (MDI). Ils aboutissent à la conclusion que seulement 27 % des patients ont complété neuf années de scolarité, bien que les deux tiers des répondants aient prétendu être diplômés du *high school* ; 33 % ont complété de sept à huit années de scolarité (compétence marginale de lecture) ; 27 % de quatre à six et, enfin, 13 % ont fréquenté l'école pendant trois ans ou moins (ce segment de l'échantillon est considéré par les auteurs comme rigoureusement analphabète).

Les patients présentant de faibles compétences en lecture sont moins capables que les patients alphabétisés – ceux qui répondent correctement aux questions – d'acquérir des connaissances sur l'asthme. Ils sont aussi ceux qui ne comprennent pas la posologie des médicaments contre l'asthme. De plus, ils ne se rendent pas compte de l'importance d'utiliser correctement l'inhalateur. En mettant en rapport le score moyen sur leurs connaissances de l'asthme et leurs habiletés de lecture, les chercheurs constatent que les patients qui ont atteint le niveau du *high school* ont un score moyen (±

Rapport-Gratuit.com

SD) de 15.1 ± 2.5, comparé à 11.9 ± 2.5 pour ceux qui ont trois années ou moins de scolarité. Le plus haut score moyen en rapport à la connaissance de l'asthme est associé à quatre facteurs principaux : (1) un plus grand nombre d'années de scolarisation ($p < 0.001$) ; (2) une meilleure auto-perception pour comprendre l'information ; (3) le fait de savoir comment traiter ou prévenir une attaque ($p \leq 0.004$) ; (4) le fait de se rapporter à une source régulière de soins.

En somme, les résultats confirment que les personnes présentant un niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel ont plus de difficulté à gérer leur santé. D'autres éléments s'ajoutent à cette problématique, tels que le manque de documents éducatifs spécifiques répondant aux besoins de cette population et les problèmes de communication entre les professionnels de la santé et les patients.

2.1.3 Alphabétisme en santé et éducation du patient

Il importe donc que l'information donnée aux personnes malades et ce qu'on appelle parfois l'éducation du patient tiennent compte du degré d'alphabétisme en santé du destinataire, et ce, tant dans la communication écrite que dans la communication orale.

2.1.3.1 Communication écrite

La capacité de compréhension du patient est un préalable à son assentiment à l'égard de l'instruction médicale et de l'éducation pour la santé (Doak *et al.*, 1996). Le document écrit et les formulaires de consentement sont souvent donnés aux patients sans tenir compte de leurs habiletés de lecture. On constate que les formes de communication écrite causent des problèmes aux personnes présentant un niveau inadéquat

d'alphabétisme fonctionnel. Cela est dû au fait que ces documents sont produits à un niveau qui dépasse les aptitudes de ces personnes. Ainsi, les études faites par The National Work Group on Literacy and Health (1998) démontrent que les documents écrits envisageant l'éducation du patient sont rédigés pour des personnes se situant au niveau 10 et plus (cela signifie que la lecture exige au moins 11 ou 12 années de scolarité). Par conséquent, une partie importante de ce document éducatif ne pourra pas être utilisée par des personnes à faibles compétences de lecture. C'est le cas notamment des formulaires de consentement. The National Work Group on Literacy and Health (1998) affirme que le niveau moyen de compétence en lecture des Américains se situe entre 8 et 9. Cela signifie que l'information en santé généralement disponible ne peut pas être comprise que par la population américaine moyenne. Ce problème concerne particulièrement la population dite « à risque » des pauvres et des personnes âgées. Selon cette recherche, ces derniers sont nombreux à ne pas comprendre les documents écrits que leur donnent les médecins.

Une dimension supplémentaire du problème réside dans le fait que la plupart des professionnels de la santé ne perçoivent pas cette difficulté chez leurs patients. En somme, les patients présentant un niveau inadéquat d'alphabétisme ne peuvent pas bénéficier des efforts éducationnels pour promouvoir leur santé. D'après Williams *et al.* (1998a), cette réalité quant à l'alphabétisme fonctionnel des patients explique pour une bonne part l'échec des programmes d'éducation en santé.

Davis *et al.* (1990) ont réalisé une étude auprès de 151 patients adultes en soins primaires dans cinq services ambulatoires, afin d'évaluer leur compréhension en lecture. Ils ont trouvé que seulement neuf des cent cinquante outils d'information éducatif ou formulaires analysés (6 %) conviennent aux personnes possédant moins de neuf années de scolarité. Cependant, la compréhension moyenne des patients dans cette étude correspond à moins de six ans de scolarité. Les chercheurs en concluent qu'il existe un hiatus important entre les pré-requis pour la lecture de ces documents éducatifs et les

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

formulaires écrits en majorité pour une population ayant de 11 à 14 ans de scolarité d'une part, et les capacités réelles des patients en lecture d'autre part. En effet, 40 % des patients ne peuvent pas lire ces documents. Sachant que la compréhension de la lecture est une compétence importante pour recevoir les soins appropriés, l'existence d'une telle proportion de patients en difficulté est très préoccupante.

Mayeaux *et al.* (1996) affirment que les personnes qui présentent un niveau inadéquat d'alphabétisme se sentent dépassées par l'information. Elles posent peu de questions et hésitent à chercher des renseignements dans des documents écrits. Précisément, ces deux chercheurs ont observé la communication entre médecins et patients. De cette observation, ils ont tiré le constat que, souvent, le patient ne comprend pas son médecin. Principalement, ils notent que les personnes ayant de bas revenus et présentant un niveau inadéquat d'alphabétisme sont gênées de devoir parler au médecin quand elles n'ont pas compris l'information. C'est pourquoi ces auteurs suggèrent que les professionnels de la santé utilisent la communication écrite essentiellement comme un renforcement de la communication orale et qu'ils s'engagent, avec la famille, dans un processus d'éducation du patient. Ce processus est vu comme un facteur déterminant de motivation pour le patient. Pour Mayeaux *et al.* (1996), les adultes apprennent mieux lorsque l'information touche leur vie car ils savent comment l'utiliser. De plus, un plan éducationnel spécifique et un feedback de leur apprentissage vont aussi favoriser et soutenir la motivation du patient.

À ce propos, Weiss *et al.* (1995) considèrent que les médecins, les éducateurs en santé et les administrateurs ont besoin de connaître la manière dont leurs patients se procurent l'information. Ces auteurs affirment qu'une telle connaissance aide les professionnels de la santé à développer des documents écrits et non écrits pertinents, adaptés aux besoins de la population ayant une compétence réduite en lecture. Cependant, ces outils devraient être évalués pour s'assurer que l'information essentielle

y figure bien et peut être comprise par les patients. Aussi, le jargon médical et les termes trop techniques ou hermétiques devaient en être bannis.

Selon Brez & Taylor (1997), la pratique en matière de santé part du principe que les individus sont capables d'assumer la prise en charge de leur décision et de leur participation aux activités de promotion de la santé. Cependant, pour bien jouer ce rôle, les patients doivent avoir accès à tous les documents imprimés qui sont généralement employés dans ce cadre. Ces documents aident les personnes à prendre des décisions au sujet des tests et des traitements. Ils permettent aussi d'en savoir plus sur les médicaments et les instructions à leur sujet.

En fait, les exemples abondent quant à l'inadéquation des formes de communication écrite. Généralement, celles-ci sont destinées à transmettre une information essentielle – voire vitale – à une population qui ne sait pas lire ou rencontre de grandes difficultés à lire. Ce problème amène la personne analphabète ou ayant un niveau inadéquat d'alphabétisme à développer des stratégies pour cacher le malaise alimenté par son incapacité à lire et le sentiment de honte qui en résulte.

2.1.3.2 Communication orale : relation entre le professionnel et le patient

Selon The National Work Group on Literacy and Health (1998), il est important que les professionnels de la santé repèrent le patient présentant un niveau inadéquat d'alphabétisme. En effet, beaucoup de patients tentent de le cacher. Certains médecins ont décrit les différentes stratégies utilisées par leurs patients pour dissimuler leur analphabétisme ou leur difficulté à lire. Par exemple, ces personnes disent souvent : « J'ai oublié mes lunettes de lecture » ; « Je n'ai pas besoin de lire ça maintenant » ; « Je pourrai lire lorsque j'arriverai chez moi », ou encore « Je voudrais en discuter d'abord avec ma famille. Est-ce que je peux apporter les instructions chez moi? ». Ces stratégies

cachent en vérité la honte et l'embarras que ressentent ces patients. Même quand ces derniers sont prêts à recevoir de l'aide, la honte et l'embarras peuvent devenir des barrières psychologiques importantes quand il s'agit de la demander.

Dans cette perspective, Parikh *et al.* (1996) ont effectué une recherche pour déterminer la relation existant entre la honte et le niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé. Leur étude est fondée sur l'hypothèse que la honte peut empêcher les patients présentant un niveau inadéquat d'alphabétisme d'admettre leur difficulté à lire. Un tel sentiment retarde la demande d'aide puisque, bien souvent, il est nécessaire pour y parvenir de remplir des formulaires médicaux ou de poser des questions concernant sa santé. Avant d'arriver à cette conclusion, les chercheurs ont interviewé 202 patients, essentiellement afro-américains et pauvres. Ils les ont recrutés sans rendez-vous dans le département des urgences et dans différentes cliniques du Grady Hospital à Atlanta. Les résultats de cette étude montrent que 86 patients (42,6 %) présentent effectivement un niveau inadéquat ou marginal d'alphabétisme fonctionnel en santé. Les patients qui présentent un tel niveau sont plutôt de sexe masculin ($P< 0.05$) et ont un niveau d'éducation inférieur au *high school* ($P< 0.01$). Sur les personnes présentant ce niveau inadéquat ou marginal d'alphabétisme fonctionnel, 67,4 % admettent avoir des troubles de lecture et de compréhension. Une part importante de ces patients (40 %) a par ailleurs admis avoir honte d'éprouver de telles difficultés.

Selon Parikh *et al.* (1996), la honte est donc un sentiment qui touche à l'image de soi comme individu et, souvent, elle n'est pas exprimée de façon directe. C'est une émotion très complexe et douloureuse, car les individus se sentent incompétents et exposés. Parmi les patients présentant un niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel qui admettent avoir honte de leur difficulté à lire, certains n'ont jamais parlé de cette gêne à leur épouse ; ni à leurs enfants. De plus, 19 % d'entre eux n'ont jamais parlé à quiconque de leur problème en lecture, même pas à un professionnel de la santé. Pour y faire face, ils utilisent des stratégies personnelles comme, par exemple, demander à

quelqu'un de lire à leur place, observer ce que font les autres, demander de l'aide au personnel de l'administration et à d'autres patients tout en prétendant qu'ils savent lire.

D'après Parikh *et al.* (1996), la stigmatisation de l'analphabétisme dans la société est l'une des raisons principales qui expliquent pourquoi les patients cachent leur difficulté à lire. Créer un environnement exempt de honte, où les patients reçoivent l'aide sans éprouver le sentiment d'être stigmatisés, exposés ou humiliés, exige un lien étroit avec l'ensemble du personnel de l'hôpital. Les membres du personnel doivent être informés des problèmes qu'ont les patients qui présentent un niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel dans les différents secteurs de la santé. Il est donc important de comprendre le rôle que la honte joue dans l'interaction entre le patient et le professionnel de la santé. En effet, en plus d'être un frein à la demande d'aide, elle peut faire obstacle à la réception de soins appropriés au bien-être de la personne.

Brez *et al.* (1997) ont entrepris une étude exploratoire afin d'analyser comment des adultes anglophones présentant un niveau inadéquat d'alphabétisme évaluent leur habileté de lecture. À partir de cette analyse, les auteurs souhaitent faciliter la planification de l'éducation du patient à hôpital. L'échantillon est composé de huit hommes (4) et femmes (4) volontaires, âgés entre 21 et 55 ans. Comme instrument de mesure du niveau d'alphabétisme, les auteurs utilisent le Rapid Estimate of Literacy in Medicine (REALM). La plupart de ces personnes ont un niveau inadéquat d'alphabétisme en santé. Elles-mêmes se sont décrites comme ayant des difficultés à comprendre les documents imprimés qui leur ont été fournis lors d'hospitalisations antérieures. Les résultats de cette étude ont démontré que les participants décrivent leurs limites de lecture comme une situation de risque qu'ils tentent le plus possible d'éviter. La crainte d'être exposés a comme conséquence, chez eux, la diminution de l'estime de soi, du *self-concept* et de l'acceptation sociale. Le sentiment de gêne et le souci de paraître « stupides » sont généralement perçus comme grandement problématique par les participants ayant du mal à révéler leurs difficultés. Trois conditions importantes ont été

citées pour réduire ces sentiments : d'abord, une communication verbale et non verbale des professionnels de la santé qui soit ouverte, ensuite la conscience et la compréhension de la nature de l'analphabétisme et enfin le sentiment de confiance lié à l'assurance de la confidentialité.

Tous les participants ont exprimé leur besoin de recevoir plus d'informations pour participer activement à la prise de décision de leur traitement et pour diminuer leur dépendance à l'égard des autres. Ils perçoivent l'accès à l'information comme un moyen d'avoir plus de contrôle sur leur vie. Les patients demandent aux professionnels de mieux les informer sur leur état de santé, d'être plus accessibles et aussi plus compatissants à leur égard. Les participants veulent également établir des relations plus amicales et souhaitent la confidentialité de leur dossier. Cependant, eux-mêmes avouent que ces attentes correspondent à une situation idéale mais, en tous cas, ils s'accordent pour dire que les médecins et les infirmiers doivent être plus conscients des compétences individuelles en lecture du patient.

En somme, cette étude montre que les professionnels de la santé et l'environnement de l'apprentissage influencent de façon significative le comportement des participants dans leurs tentatives de prendre des décisions pour obtenir les renseignements nécessaires sur leur santé. De toute évidence, il émerge de ces études les deux constats suivants : (1) les personnes analphabètes sont plus vulnérables que la population plus alphabétisée ; (2) elles ont besoin de recevoir de l'information claire et des soins médicaux adaptés à leur situation. En outre, ces différents aspects de la prise en charge de la santé des personnes analphabètes sont accentués lorsqu'elles sont atteintes de maladies chroniques tel que le diabète, notamment.

C'est pourquoi, avant de chercher à savoir si et comment les femmes analphabètes et diabétiques que nous avons rencontrées comprenaient l'information reçue et réussissaient ou non à se l'approprier pour pouvoir en tenir compte dans leur

vie, nous avons lu les documents écrits utilisés pour dispenser l'information pertinente et nous avons assisté, comme observatrice, à une rencontre entre un professionnel de la santé (nutritionniste) et une participante de notre recherche. Nous y reviendrons dans un chapitre ultérieur.

2.2 Diabète mellitus

Hunt, Arar et Larme (1998) soulignent que le diabète mellitus de type 2 est une maladie fréquente parmi certains groupes spécifiques de la population comme par exemple les minorités ethniques et les pauvres. Safran & Vinicor (1999) confirment ce constat et ajoutent que depuis 1995, le diabète est devenu l'un des principaux problèmes de santé à l'échelle internationale. En plus, il coûte cher aux contribuables.

Le diabète est une maladie qui cause de sérieuses complications à long terme, comme l'infarctus aigu du myocarde (IAM), l'accident vasculaire cérébral (AVC), l'insuffisance rénale, les fausses couches et les morts périnatales. Lorsque le diabète devient incontrôlable, il cause la cécité, l'amputation des membres inférieurs et l'arrêt d'organes comme le rein et le cœur. Cependant, les études démontrent qu'une alimentation adéquate alliée à des activités physiques permet de contrôler le diabète. D'où l'importance des interventions d'information et proprement éducatives mises en œuvre pour améliorer les conditions de vie des patients.

2.2.1 Diabète mellitus : étiologie, formes et caractéristiques

Le diabète mellitus est un désordre métabolique dans le système endocrinien. C'est une maladie complexe étiologiquement. Sa cause est un mystère, bien que des

facteurs génétiques et environnementaux tels que l'obésité et le manque d'activité physique semblent jouer un rôle important. Des différences ethniques et raciales ont été trouvées dans une population hétérogène dans la même zone géographique. Généralement, par exemple, l'incidence de personnes atteintes du diabète mellitus est élevée dans les pays scandinaves, intermédiaire aux États Unis, en Espagne et en Israël, et faible en Asie et dans la plupart des pays latino-américains (Li, Zheng, Bukuru & Kimpe, 2004).

Le diabète mellitus se caractérise par le manque d'insuline et/ou l'incapacité de l'organisme de l'utiliser adéquatement. Cette maladie à caractère chronique est associée à des niveaux élevés de glucose et à des risques élevés de complications, lesquels représentent un danger pour la vie de la personne, à moins que le diabète ne soit convenablement contrôlé. Jusqu'à présent quatre formes de diabète ont été identifiées : le diabète mellitus de type 1 et 2, le diabète pendant la grossesse et le diabète découlant de problèmes génétiques associés à d'autres maladies.

Dans notre recherche, nous nous intéressons particulièrement au diabète mellitus de type 2, non insulino-dépendant, qui est la forme la plus commune de la maladie. Elle se manifeste généralement à l'âge adulte, et se caractérise par une résistance de l'organisme à l'insuline ou par une production d'insuline insuffisante par l'organisme. Les symptômes les plus fréquents de cette maladie sont les suivants : soif excessive ; faim insatiable ; perte de poids ; affaiblissement ; réduction abrupte de l'acuité visuelle ; fatigue et mauvaise cicatrisation des blessures. Généralement, les personnes à risques d'avoir le diabète mellitus de type 2 sont celles qui ont un historique familial du diabète; sont sédentaires, âgées de plus de 40 ans, ont un taux élevé de cholestérol, sont obèses, ou sont des femmes qui ont eu des enfants avec un poids de plus de 4 kg. Nous pourrons dire qu'une personne est diabétique lorsque son taux de glycémie à jeun est plus grand que 126 mg/dl et, dans un deuxième temps, après l'ingestion de 75 g de glucose, est plus grand ou égal à 200 mg/dl.

Il faut observer que le diabète de type 2 atteint des proportions épidémiques, à cause du vieillissement de la population, d'une plus grande prédominance de l'obésité et de styles de vie sédentaire. En tant que maladie chronique, elle constitue la troisième cause de mort dans le monde avec le cancer, les maladies cardiovasculaires et cérébro-vasculaires, en raison de sa morbidité et du taux de mortalité qui y est associé (Li *et al.*, 2004).

2.2.2 Le diabète mellitus : traitement et prise en charge

Le diabète mellitus de type 2 peut être traité par l'adoption d'une alimentation adéquate et la pratique d'activités physiques. Cependant, selon les recommandations de la Sociedade Brasileira de Diabetes - Société brésilienne du diabète[8] - (2004), lorsque les niveaux de glycémie ne sont pas restreints, des médicaments antidiabétiques doivent être prescrits afin de réduire le taux de glycémie, qui est généralement élevé chez les personnes atteintes du diabète mellitus de type 2.

2.2.2.1 Alimentation

L'alimentation est l'un des aspects fondamentaux du traitement du diabète mellitus. Selon la SBD (2004), il n'est pas possible d'avoir un bon contrôle métabolique sans une alimentation adéquate. Les plans alimentaires (diète) sont basés sur une évaluation nutritionnelle de la personne et ce, à partir de l'établissement d'objectifs thérapeutiques spécifiques. Ces derniers tiennent compte des aspects nutritionnels, médicaux et psychosociaux de la personne.

---

[8] Dorénavant, nous allons abréger la Société brésilienne du diabète par SBD.

Rapport-Gratuit.com

Selon la SBD (2004), le plan alimentaire doit être préparé selon les besoins de chaque personne, son âge, son sexe, son état physiologique et métabolique, les activités physiques qu'elle pratique, ses maladies intermittentes, ses habitudes socioculturelles, sa situation économique et les aliments dont elle dispose au quotidien.

Les hydrates de carbone doivent représenter environ de 50 % à 60 % de la valeur calorique total (VCT) de la diète d'une personne diabétique. Une portion d'hydrates de carbone équivaut à une tranche de pain ou à une tasse rase de riz, ou à une assiette de spaghettis ou à une pomme de terre moyenne, ou encore à une demi-louche de haricots. La personne doit manger six fois ou plus dans la journée des aliments riches en hydrates de carbone. Il est préférable d'utiliser des hydrates de carbone complexes (sources d'amidon), riches en fibres (SBD, 2004).

Les aliments riches en matières grasses doivent représenter moins de 30 % de la valeur calorique totale (VCT) de la diète. Les matières grasses doivent correspondre au maximum à 10 % de la VCT. Cela veut dire que les aliments intégraux laitiers, les sauces, les crèmes, les fritures, les produits de charcuteries doivent être évités (SBD, 2004).

Les protéines doivent représenter de 10 % à 20 % de la valeur calorique totale (VCT). En pratique, cela équivaut à deux petites portions de viande par jour, qui peuvent être remplacées par des légumineuses (haricots, lentilles, soja, pois chiches ou petit pois) et à deux ou trois petites portions de lait écrémé ou de fromage maigre par jour (Société brésilienne de diabète, 2004).

La SBD (2004) recommande aussi la consommation quotidienne d'aliments riches en fibres, vitamines et minéraux. Cela veut dire que la personne doit consommer de deux à quatre portions de fruits et de trois à cinq portions de légumes (crus et cuits) par jour. En somme, le total de portions quotidiennes d'aliments variera selon le VCT de la diète prescrite, l'indice de masse corporelle (IMC), l'âge et le niveau d'activité

physique de la personne. Par exemple, une personne avec un IMC>27 kg/m^a et sédentaire ne pourra que manger six fois dans la journée. Par contre, selon les types de portions, une personne active avec un poids « normal » pourra manger onze fois par jour.

2.2.2.2 Activité physique

La sédentarité est considérée comme un facteur de risque tant pour la personne diabétique que pour celle souffrant de maladies cardiovasculaires.

Pour les diabétiques de type 2, l'activité physique est un facteur de protection si elle est pratiquée régulièrement. Cela est dû à une diminution de la résistance à l'insuline. Cependant, il faut observer l'horaire du dernier repas et contrôler le taux de glycémie avant et après l'activité physique. D'une façon générale, on recommande aux personnes diabétiques la pratique d'activités physique telles que la natation, la marche ou encore la bicyclette. Ces activités utilisent une grande quantité d'énergie et, pratiquées régulièrement, elles favorisent une amélioration du fonctionnement cardiaque et pulmonaire.

Dans les sections suivantes, nous aborderons quelques programmes éducatifs mis en œuvre par des chercheurs, ainsi que certaines des stratégies recommandées dans ces programmes dont l'objectif primordial est le contrôle du diabète. Parmi ces stratégies, notre avons porté une attention particulière sur l'*empowerment*. Il s'agit de l'une des principales stratégies d'intervention dans le domaine de la promotion de la santé et de l'éducation des adultes, parmi celles qui favorisent spécifiquement le développement de l'autonomie des populations défavorisées.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

2.2.3 Les programmes éducatifs : quelques constats

Comme il n'y a pas d'études portant directement et explicitement, du point de vue des personnes analphabètes, des modalités de leur compréhension des savoirs requis pour prendre en charge leur vie et de l'appropriation de ces savoirs en vue d'une mise en oeuvre dans leur vie - ce qui est l'objet de notre recherche -, nous recensons ici des écrits portant sur des programmes éducatifs visant des personnes peu ou pas scolarisés. Ces écrits renvoient, au moins indirectement, au point de vue des analphabètes ou des personnes qui ont un degré inadéquat d'alphabétisme et à leurs modalités d'apprentissage et de compréhension en traitant des exigences et des modalités pertinentes des programmes offerts à leur intention. Nous nous y reporterons lors de l'analyse des données que nous aurons recueillies au sujet du CEDEBA et surtout auprès des femmes analphabètes et diabétiques rencontrées.

L'éducation visant l'autogestion (*self-management education*), c'est-à-dire la prise en charge individuelle de leur santé par des personnes diabétiques, est une composante essentielle dans les programmes développés auprès de ces personnes. Car ce type d'éducation vise à : améliorer le contrôle métabolique de la personne ; empêcher qu'elle ait des complications aiguës ou chroniques ; et optimiser ainsi sa qualité de la vie (de Weerdt, Visser & van der Veen, 1990). Il faut ajouter que pour vivre avec le diabète, la personne doit avoir une connaissance fondamentale de la maladie et aussi posséder des compétences pour contrôler certains aspects inhérents au diabète, tels que le régime alimentaire, l'activité physique, la surveillance et l'autocontrôle du taux de glucose ou l'administration des médicaments.

Cette connaissance est acquise dans le cadre des programmes éducationnels pour le diabète. Dans la période allant de 1960 à 1970, ces programmes étaient réalisés à l'hôpital et n'étaient conçus qu'en fonction des impératifs liés à l'apprentissage individuel, c'est-à-dire visant la santé du patient. Graduellement, pendant les années 70 jusqu'au début de 1980, les institutions ont développé des programmes spécifiques

visant les patients hospitalisés, et parfois aussi les membres de leur famille. Ces programmes éducatifs avaient une perspective multidisciplinaire d'éducation qui impliquait des professionnels tels que les infirmiers, les médecins, les diététiciens ou encore les pharmaciens (Brown, 1990). Les études qui portaient sur les bénéfices de l'éducation visant la prise en charge du diabète se sont largement développées dans les années 1980. Cet intérêt accru était lié au constat que les « patients who never received (diabetes health education) showed a striking fourfold increased risk of a major complication , opposed to patients who received some form of education » (Nicolucci, Cavaliere, Scorpiglioni, Carinci, Capani, Tognoni & Benedetti, 1996 : 9-10).

Par ailleurs, Brown (1999) a examiné trois méta-analyses sur l'éducation pour la prise en charge du diabète en vigueur du milieu à la fin des années 1980. Les résultats de cet examen représentent bien les études développées à cette période et ultérieurement. Ces études sont axées sur : « 1) knowledge effects of interventions that had been employed to teach self-care to people with various chronic illnesses, including diabetes ; 2) outcomes of diabetes patient education interventions ; and 3) types of self-management interventions employed specifically for diabetes » (p.54). Sa conclusion nous éclaire davantage sur la vision qui guide l'efficacité des interventions pour la prise en charge. Par exemple, l'éducation pour l'autogestion a eu des effets positifs, et ce, indépendamment du type de stratégie employée. La distribution des médicaments était la seule stratégie éducative associée à une absence d'augmentation des niveaux de connaissance ; les personnes qui ont eu une éducation individuelle ont acquis plus de connaissances que celles qui ont participé à une éducation de groupe. Cependant, l'éducation de groupe présentait toujours des effets positifs significatifs quant à l'acquisition de connaissances.

Dans cette analyse comparative réalisée à partir des études situées avant et après 1990, Brown (1999 : 56) identifie les principaux changements qui se sont produits au cours de cette période (Tableau 1).

Tableau 1 – Tableau comparatif de programmes éducatifs liés au diabète mellitus

Variables	Individuelle – avant 1990	Globale – après 1990
Aspects éducatifs	Concentration sur les stratégies éducatives pour approfondir la connaissance	Concentration sur la promotion de la connaissance et du changement du comportement (ex : empowerment, groupes de soutien, counseling, problem solving et contracting).
Ciblage	Aucune étude éducative sur le diabète n'incluait des groupes ethniques ni même des analyses comparatives entre des groupes ethniques.	Nombre croissant d'études conçues pour des interventions éducatives visant les groupes ethniques.
Types d'intervention	Des études qui portent sur les programmes éducatifs, certains en milieu hospitalier et non hospitalier.	La plupart des études conduites en milieu non hospitalier.
Description	Études ayant peu ou pas de descriptions sur les interventions.	Les études décrivent mieux les interventions, mais l'information n'est pas toujours assez détaillée pour être valable ou répétée.
Temps d'étude	Les programmes étudiés durant 5 minutes à 36 heures.	Les programmes étudiés durant entre 3 h et 90 h sur 5 ans.
Impact à long terme	Rareté de suivi des études.	Continuation des études de promotion axée sur un suivi de 2 mois à 36 mois après le programme initial.
Type de programme	Curriculum global ou une concentration sur la diète.	Programmes d'études complètes, quelques programmes individuels sur le régime, les soins des pieds, et l'autocontrôle de la glycémie.

Inspiré de Brown, 1999.

À partir de ces études, l'auteur conclut que plusieurs recherches n'apportent pas de description détaillée des interventions réalisées, ce qui permettrait de les reproduire ou de les appliquer dans la pratique clinique. Enfin, Brown, estime que les « authors consistently described study outcomes, but rarely was much information given regarding the intervention, subject characteristics, or providers of the intervention (...) » (1999 : 57). Cette conclusion corrobore avec celles de Rickeim, Weaver, Flader & Kendall (2002), selon lesquelles on connaît peu de choses au sujet de l'impact des interventions sur « immediate (learning), intermediate (behavior), postintermediate (clinical indicators), and long-term outcomes of quality of life and health status » (p.269). En outre, Jack, Liburd, Vinicor, Brody & Murry (1999) vont plus loin et affirment que plusieurs recherches ne tiennent pas compte du vécu du patient et que par conséquent, il leur manque une dimension historique. Cela signifie qu'il existe un manque de considération de la part des chercheurs pour les expériences vécues par les diabétiques. De plus, selon Jack *et al.* (1999), les chercheurs ne prennent pas en considération l'interaction entre les environnements sociaux et physiques et le fonctionnement psychologique ainsi que la santé globale du patient. Pour ces auteurs, la prise en charge du diabète n'est pas uniquement influencée par les caractéristiques biologiques, mais aussi par tous les facteurs sociaux, psychologiques, économiques, historiques et politiques qui entourent le patient (ex : support social, réseaux sociaux, ressources des services médicaux, interaction entre le fournisseur et le patient, les conditions sociales et la politique publique). Les études portant sur les caractéristiques et les causes déterminantes, quant à l'acquisition chez les patients des compétences d'autogestion au niveau individuel, ne devraient pas exclure une compréhension de ces variables qui, dans la plupart des cas, sont hors de contrôle du patient.

Jack *et al.* (1999) ont observé aussi que les chercheurs sur l'éducation du diabète ont centré leur attention sur les niveaux de connaissance que les patients ont du diabète, sur l'échantillon démographique et sur les taux de glycémie comme résultats d'étude.

Selon ces auteurs, on s'est peu intéressé aux causes psychologiques et au contexte environnemental et à leur influence déterminante sur le comportement du patient.

Pour leur part, Norris, Engelgau & Narayan (2001) ont analysé 72 études dans 84 articles publiés entre 1980 et 1999 qui décrivent les résultats des interventions aléatoires contrôlées (*randomized controlled trials*) et l'efficacité de la formation pour l'autogestion auprès des personnes souffrant du diabète type 2. Les interventions sont classées par catégorie et leur point central est l'éducation, c'est-à-dire : la connaissance ou l'information ; les comportements de style de vie (incluant le régime alimentaire et les exercices physiques) ; le développement des compétences : le contrôle du taux de glycémie, la prévention et l'identification des complications ; les *coping skills* (améliorer la fonction psychosociale) incluant les interventions qui se rapportent à des techniques d'*empowerment* et à la promotion de la relaxation ou *self-efficacy*. Les études fondant leurs analyses sur la connaissance du diabète sont sous-classifiées par le type d'approche éducative : didactique ou collaborative. L'éducation didactique s'opère quand le patient prend tout simplement l'information sans aucune interaction avec l'instructeur et son entourage. L'éducation de type collaboratif s'effectue lorsque le patient participe activement dans le processus d'apprentissage qui comprend les discussions de groupe. Le patient interagit avec son environnement. Le processus d'éducation peut être mis en œuvre grâce à n'importe quel moyen didactique : écriture, présentation orale, vidéo et sur ordinateur, autant au niveau individuel que collectif.

Norris *et al.* (2001) concluent que les effets des interventions sur les lipides, l'activité physique, le poids et la tension artérielle sont variables. Les interventions éducationnelles de type collaboratif sont plus efficaces que les interventions didactiques, dès lors qu'on a vérifié le contrôle de la glycémie, le poids et le profil des lipides. Les interventions avec un suivi régulier sont plus efficaces que les interventions éducationnelles à court terme. L'éducation en groupe est plus efficace pour les interventions qui visent un changement du style de vie. Elle semble aussi plus efficace

pour les interventions qui se concentrent sur la connaissance et sur l'autocontrôle du glucose. De plus, l'éducation en groupe sur le diabète peut tenir compte des stratégies qui sont plus efficaces et plus rentables lors de la planification des programmes d'éducation (Rickheim *et al.*, 2002).

Cependant, ce ne sont pas tous les types d'intervention qui conduisent à des résultats positifs. Cela est dû au fait que l'éducation n'est qu'un aspect du programme d'un patient atteint du diabète. L'éducation est le facteur nécessaire, mais pas suffisant à l'amélioration du contrôle du diabète. Il existe d'autres facteurs comme l'engagement des professionnels de la santé, de l'institution et des politiques publiques de santé. Conjugués dans un programme visant à maximiser l'information et à développer des stratégies pour aider les personnes à surmonter les obstacles physiques et psychosociaux imposés par la maladie, ils pourront donner lieu à des résultats positifs.

2.2.4 Stratégies utilisées dans les programmes d'éducation pour contrer le diabète

Plusieurs stratégies ont été développées dans le but d'améliorer et de faciliter l'accès des personnes diabétiques à un plus grand nombre d'informations sur la maladie. Parmi celles-ci, il existe des programmes qui utilisent les ressources technologiques pour enseigner, par exemple les *Computer-assisted instructions* (*CAI*). Ce projet met l'accent sur la prévention et prévoit l'utilisation de cassettes vidéo et du multimédia pour assister les malades et leur transmettre la connaissance et l'expertise transférées par des professionnels en santé à partir des centres de soins spécialisés dans le diabète. Pour certains auteurs dont Lenert, Ziegler, Lee, Unfred & Mahmoud (2000), les cassettes vidéo et le multimédia sont des outils efficaces dans l'éducation du patient et servent aussi comme soutien à la prise de décision.

Par exemple, Brown, Duchin & Villagomez (1992) ont utilisé les cassettes vidéo comme moyen d'apprentissage sur le diabète auprès de la population américaine d'origine mexicaine vivant à Rio Grande Valley. Ils ont évalué l'efficacité de ce dispositif en soumettant les patients à 20 questions sur le diabète. Pour ce faire, ils ont comparé la connaissance d'un groupe expérimental (n=15) avec celle d'un groupe contrôle (n=15). La moyenne d'âge du groupe était de 59 ans. Approximativement 70 % des participants sont des femmes. 40 % des participants contrôlent leur diabète avec l'insuline ; 40 % à 50 % prennent une médication orale pour l'hypoglycémie, et les autres contrôlent leur diabète grâce à un régime alimentaire. Les résultats de cette évaluation ont montré que les cassettes ont été reconnues par les participants comme le moyen le plus efficace pour acquérir des connaissances sur le diabète. Ces derniers affirment qu'en les utilisant, ils ont appris à gérer efficacement leur pathologie. Pour Brown *et al.* (1992), les résultats positifs de ce projet sont liés au fait qu'il a été conçu spécifiquement pour une population hispanophone. Finalement, le recours à cet outil a fourni au groupe le soutien et l'éducation dont il avait besoin pour améliorer son état de santé.

Sugg Skinner, Siegfried, Kegler & Strecher (1993) ont utilisé l'ordinateur pour soutenir une stratégie d'apprentissage. Pour eux, les programmes permettent au professionnel de la santé lors de la consultation avec le patient d'individualiser le message éducatif. Ces auteurs observent que l'information transmise dans le cadre de ces programmes favorise un meilleur contact entre les professionnels de la santé et leurs patients. Cela est vrai dans la mesure où ils obtiennent de l'information sur le background, les croyances, les pratiques et les facteurs qui influencent le comportement de santé du patient.

Sugg Skinner *et al.* (1993) soulignent que l'informatique peut être employée pour obtenir l'information et pour développer des programmes éducatifs auprès des patients. Cependant, cet outil est encore peu exploité dans cette perspective. Bien que la plupart

des médecins soient équipés d'ordinateurs, ils ne tirent généralement pas profit de cette technologie pour l'éducation des diabétiques. Cela s'explique principalement par le manque de temps. Ainsi, Greist (1998) souligne qu'une consultation dure environ dix minutes lesquelles sont divisées en deux temps : le contact entre le patient et le médecin, et les interactions avec l'administration. En conséquence, il reste peu de temps pour expliquer aux patients les résultats, les diagnostics et ce qu'ils peuvent entreprendre par rapport à leur pathologie. « Talk-time has always been an expensive commodity in medicine » (p.887), conclut cet auteur.

Pourtant, selon Lenhmann (1997), pour être en mesure d'utiliser ces renseignements électroniques, les personnes doivent avoir une bonne compréhension de la manière de prendre soin d'elles-mêmes et aussi, être motivées en vue d'optimiser leur thérapie. Par exemple, dans une étude expérimentale visant l'évaluation d'un CD-ROM éducatif pour diabétique, Castaldini, Saltmarch, Luck & Sucher (1998) ont développé leur expérimentation avec dix participants volontaires atteints d'un diabète de type 2 (<8 ans). Tous les sujets de cet échantillon parlaient l'anglais en langue seconde et avaient un niveau inadéquat d'alphabétisme. Cette recherche a été menée auprès des diabétiques de type de 2 (07) de la Diabetes Society of Santa Clara Valley (DSSCV) ayant reçu dans le passé une éducation formelle sur le diabète, dispensée par un infirmier ou un diététicien. Durant l'enquête, les volontaires devaient choisir les items des cinq modules : *« What is diabetes? How do you manage diabetes? Blood sugar testing? General nutrition and guidelines for diabetes? Making healthy choices and meal planning? »*. Les membres de la DSSCV étaient censés évaluer la qualité audiovisuelle du texte et de l'animation. Les résultats indiquent que le programme était facile à utiliser. Les participants ont accru leur connaissance du diabète. Le dispositif audiovisuel était bien accepté. L'information était présentée à l'écran de telle manière qu'elle évitait toutes distractions du sujet traité.

Rapport-Gratuit.com

D'autres auteurs, comme Rubin, Peyrot & Saudek (1993) remarquent que les recherches ciblent surtout le contrôle métabolique créent un fossé entre ce que les personnes atteintes du diabète doivent faire pour contrôler leur maladie et ce qu'elles font réellement. Pour réduire cet écart, on doit reconnaître que l'éducation pour l'autogestion du diabète doit aller au-delà du souci d'améliorer la connaissance et les qualifications physiques d'auto-soin *(self care)*. En effet, les personnes doivent acquérir des compétences spécifiques (administration des médicaments, surveillance et contrôle du taux de glycémie) pour faire face aux barrières émotives les empêchant de résoudre leurs problèmes quotidiens. Selon Rubin *et al.* (1993), il y a deux avantages principaux à développer ces compétences chez le patient pour qu'il puisse agir efficacement face à son diabète. D'abord, cela peut répondre aux questions relatives au régime alimentaire et ainsi, conduire à améliorer l'auto-soin et le contrôle métabolique. Ensuite, cela peut permettre au diabétique d'acquérir plus de confiance en lui et conséquemment, d'améliorer son bien-être émotionnel.

Par ailleurs, Rubin *et al.* (1993) ont fait une recherche évaluative afin de vérifier dans le cadre d'un programme intensif d'éducation les effets des techniques spécifiques visant l'amélioration des attitudes face au diabète (connaissance et *self-efficacy*) et ceux du bien-être émotionnel des patients. Cette évaluation mesurait trois aspects généraux de ce dernier : l'estime de soi, l'anxiété et la dépression ; et deux spécifiques : la connaissance sur le diabète mellitus et le *self-efficacy*. Ce programme était développé par une équipe multidisciplinaire composée d'un médecin, d'un éducateur, d'un infirmier spécialisé en diabète, d'un nutritionniste et de deux professionnels de santé mentale. La population cible était composée de 91 personnes. La moyenne d'âge du groupe était 47,4 ans. 58 % de ces personnes étaient des hommes et 59 % avaient une éducation collégiale. 62 % des participants ont été diagnostiqués avec le diabète mellitus non-insuline dépendant (NIDDM) ; 63 %, y compris 40 % des précédents prenaient de l'insuline. Les patients vivaient avec le diabète depuis 9.1 ans en moyenne. Le programme éducatif durait 5 jours (37 heures) et se déroulait au *John Hopkins Diabetes*

Center en collaboration avec l'équipe multidisciplinaire. Les techniques appliquées ont été évaluées par les chercheurs à 6 et à 12 mois.

Rubin *et al.* (1993) ont noté une amélioration significative par rapport à quatre aspects déterminant le profil du patient : l'estime de soi, l'anxiété, la connaissance sur le diabète et le *self-efficacy*. Si la dépression s'est amenuisée à six mois, on note une rechute à 12 mois d'évaluation. D'après les chercheurs, parmi toutes les attitudes mesurées, la connaissance sur le diabète et le *self-efficacy* n'ont pas diminué, pas plus à six qu'à douze mois. Selon les auteurs, cela s'explique par le fait que ces deux facteurs sont les plus étroitement reliés aux comportements d'auto-soin du diabète d'une part, et qu'ils peuvent renforcer ce comportement et être renforcés par lui d'autre part.

D'après Rubin *et al.* (1993), l'intérêt de développer des compétences permettant aux personnes de faire face aux problèmes posés par le diabète est souvent décrit comme une question d'*empowerment*. Selon ces chercheurs, cette approche « assumes that people with diabetes are de facto their own primary health care providers, and it is directed toward increasing patient's ability to effectively take charge of their diabetes care » (p.213).

Anderson, Funell, Barr, Dedrick & Davis (1991) vont dans le même sens et affirment que « the patient empowerment approach to diabetes education intended to enable patients to make informed decisions about their own diabetes care and to be fully responsible members of the health-care team » (p.584). Pour ces auteurs, quelques hypothèses émergent de l'approche d'*empowerment* pour l'éducation du patient atteint du diabète. D'abord, ces personnes sont responsables par rapport aux décisions à prendre lors de la prescription de leur traitement. Ensuite, l'approche d'*empowerment* favorise l'évaluation de l'expérience des patients qui vivent avec leur diabète et le traitent. Finalement, elle a comme principal fondement la préparation de la personne à prendre ses propres décisions concernant sa maladie. L'élément central de l'approche

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

d'*empowerment* pour l'éducation du patient diabétique réside donc dans la volonté d'optimiser les connaissances « d'auto-soin » *(self-care knowledge)*, les compétences (la gestion de sa maladie, surveillance et le contrôle du taux de glycémie), la conscience de soi (*self-awareness*) et le sens de l'autonomie personnelle. Aussi, de nombreux auteurs, dont Wallerstein (1992) et Brown, Harrist, Villagomez, Segura, Barton & Hanis (2000), confirment-ils cet objectif à partir de plusieurs études. Ils montrent que l'approche d'*empowerment* favorise l'apprentissage, le développement et l'acquisition de compétences, lesquelles permettent à toute personne en situation de vulnérabilité de prendre le contrôle de sa vie.

2.3 Empowerment

La visée de prise en charge de leur santé par les personnes analphabètes ou ayant un degré inadéquat d'alphabétisme en santé fait appel, la présupposant, à leur capacité de le faire, à leur capacité de faire face aux exigences tant de leur condition de santé que de leurs conditions de vie en général, à leur capacité finalement d'orienter leur vie. Ce qui vise *l'empowerment* le plus souvent dans les écrits recensés tant du point de vue des programmes éducatifs que sous l'angle des processus d'apprentissage, mais renvoyant au moins indirectement à ces processus, c'est la compréhension et l'appropriation des informations et les connaissances requises en vue de la transformation de la vie ou des habitudes de vie.

Nous sommes ainsi amenés, compte tenu de notre intérêt pour la prise en charge autonome de leur condition de santé par des femmes analphabètes aux prises avec le diabète mellitus de type 2, à recenser divers écrits traitant de l'*empowerment* comme l'une des principales stratégies d'intervention dans le domaine complexe de la prévention et de la promotion de la santé. Nous présentons d'abord le concept

d'*empowerment*, tel que défini et analysé par divers chercheurs. Ensuite, nous analysons le processus et les dimensions de l'*empowerment* individuel, communautaire et organisationnel. Puis, nous recensons quelques écrits qui portent sur les interventions réalisées pour *empower* la personne. Enfin, nous présentons le modèle éducationnel d'*empowerment* proposé par Wallerstein (1992), selon l'approche de Paulo Freire.

2.3.1 Le concept d'empowerment

Les premiers recours au terme *empowerment* pour décrire ou caractériser des interventions favorisant une prise de conscience de la capacité des personnes de décider des orientations de leur vie dans une situation donnée remontent à la fin du 19e siècle, aux Etats-Unis, dans le domaine du travail social (Lee, 1994 dans Lamarre, 1998). Ce type d'action prend de plus en plus d'importance au cours de la première moitié du 20e siècle, sous l'impulsion de divers mouvements syndicaux. Au cours des années 1960, le concept d'*empowerment* devient très courant dans le discours relié à l'action sociale et, à partir de 1970, il commence à être utilisé dans la perspective du *self-help* (Gibson, 1991). Cependant, selon Simon (cité par Lamarre, 1998), l'introduction plus précise et réaliste du terme « *empowerment* » apparaît dans les discours des travailleurs sociaux des années '80 en référence aux écrits de Barbara Solomon, en 1976. À cette époque, l'*empowerment* devient un des concepts fondamentaux de la psychologie communautaire grâce, principalement, aux travaux de Julian Rappaport (Le Bossé & Lavallée, 1993).

Le concept d'*empowerment* se retrouve dans plusieurs domaines, notamment dans ceux de la santé et des services sociaux. On le rencontre souvent dans les écrits en psychologie, en études féministes et en administration. On le rencontre encore plus fréquemment dans les études portant sur le soutien aux familles, aux populations marginalisées et aux communautés (McWhirter, 1991).

Pourtant, le concept d'*empowerment* ne possède pas de fondements empiriques et théoriques qui soient à la hauteur de sa popularité croissante (Le Bossé & Lavallée, 1993). En fait, ce sont surtout ses visées qui sont le plus clairement définies. Ainsi, pour plusieurs auteurs, l'*empowerment* est une approche qui peut guider les interventions pour favoriser l'équité et augmenter la justice sociale (WHO, 1986). Dans la même veine, Wallerstein (1992) affirme que l'*empowerment* est une action sociale qui favorise la participation des personnes, des organismes et des communautés avec deux visées principales. La première a trait à l'amélioration de la capacité de contrôle des sujets tant au niveau individuel que communautaire. La seconde se rapporte à l'augmentation de l'impact politique des sujets sur l'amélioration de la qualité de vie de la communauté et sur la justice sociale.

Ainsi, malgré l'utilisation très répandue du concept d'*empowerment*, il n'existe pas de consensus sur sa signification (McWhirter, 1991). Sa nature complexe et multidimensionnelle permet à chaque personne s'y intéressant de le définir selon le contexte de son expérience personnelle. On s'y réfère à la fois comme « théorie, cadre de référence, plan d'action, but, idéologie ou processus » (McWhirter, 1991). Donner une définition précise de l'*empowerment* est donc un défi, en raison surtout de ses composantes à la fois psychologiques et sociopolitiques, des formes multiples qu'il peut prendre selon les personnes et les contextes, et parce qu'il comporte plusieurs niveaux d'analyse : individuel, familial, organisationnel et communautaire (Dallaire & Chamberland, 1996). À la limite, il serait peut-être plus clair de définir l'*empowerment* par la négative, en parlant de l'absence de sentiment d'impuissance, d'abandon, de désespoir, d'aliénation, de victimisation, de subordination, d'oppression, de perte d'un sens de contrôle de soi et de dépendance (Gibson, 1991). Par ailleurs, le terme est souvent utilisé comme synonyme de concepts tels que *coping skills*, soutien mutuel, systèmes de soutien, organisation de la communauté, participation de voisinage, efficacité individuelle, compétence, autosuffisance et estime de soi.

Certains auteurs, dont Rappaport (1984), définissent l'*empowerment* comme un processus selon lequel les personnes, les organisations et les communautés prennent le contrôle de leur vie. Kieffer (1984) ajoute que l'*empowerment* est un processus à long terme d'apprentissage et de développement d'un adulte dans les relations interactives et subjectives qu'il établit avec son environnement. Dans un sens plus large, Wallerstein (1992) pense que l'*empowerment* permet aux personnes de prendre le contrôle de leur vie, d'exercer leurs droits politiques en tant que participants à la vie démocratique de leur communauté et de susciter des changements sociaux.

Pour sa part, Whitmore (cité par Lord & Hutchison, 1993) estime que l'on gagnerait à définir le concept d'*empowerment* de façon plus claire. Néanmoins, il affirme que le concept comporte tout de même certains aspects fondamentaux : a) les individus comprennent leurs propres besoins mieux que n'importe qui et doivent donc avoir le pouvoir de définir et d'agir sur leur environnement ; b) les individus possèdent des forces sur lesquelles ils peuvent se construire ; c) l'*empowerment* est un effort perpétuel ; d) la connaissance et l'expérience personnelles sont valides et utiles pour faire face aux obstacles et améliorer les conditions de vie des individus.

L'*empowerment* est un concept transactionnel car il implique une relation avec les autres (Gibson, 1991), et aussi parce qu'il développe chez les personnes, et principalement les personnes marginalisées (chômeur, pauvre, noir etc.), la capacité d'analyser leur réalité d'une façon plus critique en prenant leurs affaires en main et en faisant avancer leur cause (Le Bossé & Lavallée, 1993). En somme, selon Rappaport (1987), l'*empowerment* implique un contrôle personnel dans le sens psychologique, et a trait aussi à l'influence sociale, au pouvoir politique et aux droits légaux. Il concerne la détermination individuelle et la participation à la communauté. S'exprimant au sujet des dimensions multiples de l'*empowerment*, Rappaport précise qu'il n'est pas seulement un concept psychologique, mais également un concept organisationnel, politique, sociologique, économique et spirituel. D'après lui, la justice sociale, les droits, les

besoins fondamentaux, la compétence et l'appartenance à une communauté, particulièrement dans les domaines de la santé et de l'éducation, sont toutes des facettes du concept d'*empowerment*.

2.3.2 L'empowerment comme processus

L'*empowerment* peut être décrit comme un processus qui implique l'engagement des individus, des groupes, des communautés et des organisations. Le processus d'*empowerment* peut conduire au développement personnel, à la participation active, au développement de la conscience critique et à une transformation sociale (Israel, Checkoway, Schulz & Zimmerman, 1994 ; Rappaport, 1987 ; Rissel, 1994).

Dans une étude effectuée auprès d'environ 1 400 familles des régions rurales de Puerto Rico, Serrano-Garcia (1984) observe qu'il existe trois conditions pour que le processus d'*empowerment* se réalise : a) une relation horizontale entre l'agent et les participants ; b) l'établissement d'un dialogue qui implique une participation sincère, attentive et respectueuse, et c) de l'optimisme concernant les possibilités de changement. Par ailleurs, son analyse montre qu'il importe, d'une part, d'amener fréquemment les participants à remettre en question ce qui leur semble évident, et qu'il est nécessaire d'autre part que l'agent et les participants se documentent sur les facteurs sociaux, politiques, historiques, et culturels pouvant avoir une influence dans leurs communautés.

Kieffer (1984), dans une étude auprès de 15 leaders engagés dans l'organisation de leur communauté, a identifié quatre stades dans le processus d'*empowerment*. Cette étude montre la transition graduelle de l'impuissance à la compétence participative. Cette transition peut être décrite comme un développement à long terme, sur le plan sociopolitique, de l'enfance jusqu'à l'âge adulte. Quatre stades permettent l'implication progressive de l'individu dans la construction d'habiletés et le mènent, étape par étape,

vers ce qui constitue la maturité complète de sa compétence participative. Au premier stade (*Era of entry),* les individus commencent à intégrer des aspects de leur identité à leur vie quotidienne et communautaire. C'est une étape pendant laquelle l'individu explore son potentiel politique. Une caractéristique du comportement des individus à ce stade est la provocation qui leur permet de démystifier et de confronter les symboles d'autorité. Le deuxième stade (*Era of advancement)* est marqué par trois aspects majeurs qui caractérisent l'évolution de l'empowerment : a) le rôle central d'un rapport de « *mentoring* » ; b) le soutien des pairs dans une structure d'organisation collective, et c) le développement d'une compréhension plus critique des relations sociales et politiques. À ce stade, les individus comprennent l'information, acceptent la responsabilité de leurs choix et s'engagent dans une réflexion auto-critique de leurs efforts. Au troisième stade (*Era of incorporation)*, le concept de soi, la compétence stratégique et la compréhension critique atteignent une relative maturité. Au fur et à mesure que les individus résolvent des conflits, ils accroissent leurs sentiments de compétence et d'estime de soi. Ils deviennent des acteurs dans l'environnement sociopolitique. Finalement, le quatrième stade (*Era of commitment)* se caractérise par l'habileté des individus à intégrer naturellement leurs nouvelles connaissances et compétences dans leur vie personnelle et communautaire.

Ce qui ressort du processus de développement est que l'*empowerment* n'est pas un produit acquis, mais une transformation graduelle construite par le biais d'actions. Il importe donc de permettre à l'individu de développer des habiletés et des capacités stratégiques, de façon à favoriser sa construction comme sujet-acteur, producteur de vie sociale et d'orientations culturelles (Touraine, 1984, 1992). Cette vision « ne s'opère que par la reconnaissance de l'autre comme Sujet, aussi bien positivement, par la relation d'amour ou d'amitié, que négativement, par refus de ce qui empêche l'autre d'être sujet, que ce soit la misère, la dépendance, l'aliénation ou la répression » (Touraine, 1992 :337).

2.3.3 L'empowerment : ses dimensions

L'*empowerment* peut être envisagé selon trois dimensions : une dimension psychologique ou individuelle, une dimension organisationnelle et une dimension communautaire.

2.3.3.1 Dimension psychologique ou individuelle de l'empowerment

Selon Israel *et al.* (1994), la dimension psychologique ou individuelle de l'*empowerment* se réfère aux habiletés de l'individu pour prendre les décisions, ainsi qu'au contrôle qu'il possède sur sa vie. Toutefois, Jutras (1996) révèle qu'il y a une différence entre « l'appropriation » (terme utilisé par l'auteur pour traduire *empowerment*) individuelle et l'appropriation psychologique. Pour cet auteur, la première rend compte du développement d'atouts personnels, tels le sentiment d'efficacité personnelle et la motivation d'exercer le contrôle, tandis que sur le plan social, l'appropriation psychologique renvoie au développement d'habiletés à participer aux actions collectives. La notion d'appropriation psychologique permet une compréhension analytique ou critique du contexte social et politique dans lequel doit s'insérer l'action sociale (Wallerstein, 1992).

Selon Simons & Parsons (1983), l'*empowerment* est un processus qui peut produire un changement au niveau individuel, interpersonnel ou interactionnel, ce qui peut modifier les structures sociales et entraîner des rétroactions sur le plan individuel. Pour Gibson (1991), l'*empowerment* est un processus qui aide les individus à développer une conscience critique sur les origines et les causes de leurs problèmes et à faire une relecture de leurs actes pour modifier la réalité. Cette intégration entre la prise de conscience et la *praxis* permet le développement de l'*empowerment* ou de l'appropriation du pouvoir par l'individu (Le Bossé et Lavallée, 1993 ; Kieffer, 1984 ; Jutras, 1996). D'ailleurs, ce point de vue constitue l'une des idées fondamentales de l'approche de Freire (1999), selon lequel « l'homme est conscient et, dans la mesure ou

il en perçoit les implications, a tendance à vouloir modifier sa réalité » (p.39). Freire (1999) établit toutefois deux types de conscience : naïve et critique. La conscience naïve, premier état de la conscience, est « magique » et il faut la surpasser pour arriver à la conscience critique. Cette perception critique de la réalité est fondamentale pour le processus de transformation sociale à travers l'*empowerment*, mais elle n'est pas suffisante, car elle est individualiste et limitée. Selon Freire & Shor (1986), l'*empowerment* « n'est pas individuel, ni communautaire, ni purement social, mais il est lié à la classe sociale » (p.137). La question de l'*empowerment* de la classe sociale implique :

> que la classe ouvrière, par ses expériences, sa propre construction culturelle, s'engage dans l'obtention du pouvoir politique. Cela fait de l'empowerment plus qu'un événement individuel ou psychologique. Cela implique un processus politique des classes dominées qui cherchent leur propre liberté, dans un processus historique (p.137).

Vu sous cet angle, l'*empowerment* peut conduire à une réduction des inégalités sociales.

Pour Zimmerman (1995), l'*empowerment* est un *multilevel construct* dans lequel chaque niveau d'analyse est interdépendant par rapport aux autres (individuel, organisationnel et communautaire). Cette construction intègre la perception du contrôle individuel dans une approche dynamique de la vie et dans une compréhension critique de l'environnement sociopolitique.

L'*empowerment* individuel ou psychologique comporte trois facteurs : intra-personnel (individuel), interactionnel (interpersonnel) et comportemental (sociopolitique). Le facteur intra-personnel concerne la perception que les individus ont d'eux-mêmes, la perception de leur contrôle et de leur efficacité personnelle, la motivation pour exercer leur contrôle ainsi que leurs compétences personnelles. Ces perceptions sont fondamentales pour que les personnes puissent s'engager à modifier leur comportement. Elles relèvent des croyances au sujet de l'habileté à exercer un

Rapport-Gratuit.com

contrôle sur différentes sphères de la vie, telles que la famille ou le travail. Le facteur interactionnel se réfère à la compréhension de sa communauté et de son environnement sociopolitique que manifeste la personne. Ce facteur permet à la personne de développer une conscience critique sur la façon d'acquérir et de gérer les ressources pour arriver à ses objectifs, prendre des décisions, résoudre des problèmes et développer des habiletés de leadership. Cela inclut aussi la compréhension de l'environnement, qui peut être considérée comme préparatoire à la participation, car elle influence les comportements manifestés pour parvenir à divers résultats. Enfin, le facteur comportemental se réfère aux actions spécifiques des personnes et à leur participation, en rapport avec l'exercice du pouvoir dans leur environnement sociopolitique.

Ces trois composantes interagissent dans un processus dynamique où l'on observe que l'*empowerment* ne peut pas être donné à l'individu, mais fait partie d'une démarche d'appropriation du pouvoir (Rodwell, 1996). Jutras (1996) ajoute qu'on peut amener des gens à acquérir un pouvoir, mais qu'on ne peut tout simplement pas leur donner le pouvoir : « l'individu ou le groupe sont responsables de leur démarche d'acquisition du pouvoir, même si elle peut éventuellement être soutenue à des degrés divers par des agents extérieurs » (p.124). Cet auteur soutient que la dimension individuelle de l'appropriation (*empowerment*) est de favoriser une meilleure prise en charge individuelle en reconnaissant à la personne des compétences et des droits que l'on cherche à valoriser, à soutenir et à développer. De même, Lord & McKillop Farlow (1990) affirment qu'une personne ne peut pas *habiliter* (terme utilisé par les auteurs pour *empowerment*) une autre. Ils ajoutent que la crise, la frustration et la colère sont des éléments déclencheurs qui contribuent au processus d'habilitation. Ceux-ci « peuvent être de puissants facteurs de motivation et inciter les gens à changer les aspects de leur vie qu'ils trouvent intolérables » (Lord *et al.*, 1990 : 4). Il ressort de tous ces écrits qu'un des objectifs majeurs de l'*empowerment* psychologique ou individuel, est d'augmenter son efficacité et son contrôle par un processus d'interaction collective.

2.3.3.2 Dimension organisationnelle de l'empowerment

La dimension organisationnelle de l'*empowerment* est issue de la théorie de l'administration démocratique. Dans une organisation *empowering*, les individus partagent l'information et le pouvoir. Cela implique qu'ils sont engagés dans un processus coopératif de prise de décision, de création, de mise en œuvre et d'orientation des efforts vers des objectifs définis en commun. Cette dimension est vue comme un processus permettant à l'individu d'accroître son contrôle sur l'organisation et à celle-ci d'influer sur les politiques et les décisions de sa communauté (Israel *et al.*, 1994 ; Schulz, Israel, Zimmerman & Checkoway, 1995). Ce processus d'organisation met en valeur l'*empowerment* psychologique (travailler pour résoudre des problèmes, partager des responsabilités, etc.) et favorise l'*empowerment* social ou politique (Kroeker, 1995).

2.3.3.3 Dimension communautaire de l'empowerment

Il est beaucoup question de l'*empowerment* communautaire dans les articles traitant de psychologie sociale (Wallerstein, 1992). Cornell Empowerment Project's (1989 cité par Eisen, 1994) définit l'*empowerment* communautaire comme « le processus de suivi intentionnel, centré sur le respect mutuel et la réflexion critique, qui permet à des groupes défavorisés d'avoir accès à plus de ressources et à un plus grand contrôle » (p.240). Ainsi, l'*empowerment* communautaire est à la fois le processus d'une communauté qui s'organise pour prendre le contrôle de sa destinée et des résultats auxquels elle parvient. Wallerstein (1992) ajoute que lorsqu'on augmente la participation des individus dans les activités communautaires, on renforce leur sens de la communauté, de l'efficacité personnelle et de l'efficacité sociopolitique. Cela est lié au fait que l'*empowerment* communautaire est souvent mis en œuvre grâce à des coalitions avec divers secteurs importants dans la communauté, tels que l'école, l'église, la police. (Fawcett, Paine-Andrews, Francisco, Schultz, Richter, Lewis, Williams, Harris, Berkley,

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Fisher & Lopez, 1995). Cette collaboration entre les secteurs et les organisations à l'intérieur de la communauté fait apparaître la notion de *co-empowerment*. Cela signifie que « plus d'un groupe a une influence significative sur un organisme de prise de décision, mais pas nécessairement que les groupes qui ont acquis du pouvoir ont une influence absolument égale sur chaque décision » (Bond & Keys, 1993 : 40). Le résultat de cette interaction dynamique entre la collaboration et le *co-empowerment* est une synergie qui peut contribuer à l'amélioration de l'efficacité de la relation intergroupe dans la communauté ou l'organisation.

Le terme synergie « describe a pattern by which phenomena relate to each other, including how people relate to each other and other phenomena » (Katz, 1984 : 202). D'après Katz, la *synergy paradigm* est résumée dans le *synergistic community* où les ressources et les valeurs humaines qui sont renouvelables sont distribuées à tous les membres de la communauté de façon équitable.

D'ailleurs, d'après Torre (1986, cité par Rissel, 1994), il existe trois éléments essentiels qui composent l'*empowerment* communautaire : a) les micro-facteurs se réfèrent aux aspects intra-personnels, tels que l'estime de soi et le *self-efficacity* ; b) les structures médiatrices se réfèrent à un processus de participation active où les membres partagent le savoir et développent leur conscience critique (Freire, 1979) ; c) les macro-facteurs qui se réfèrent aux activités sociales et politiques. Selon Torre, pour que l'*empowerment* existe, il faut tenir compte de ces trois éléments.

Rissel (1994) estime que pour maximiser le potentiel de l'*empowerment* communautaire, on doit déplacer graduellement le centre d'attention de l'individu vers l'action sociale et politique. Notons que ce processus n'est pas linéaire, comme si une étape devait en suivre une autre de façon automatique jusqu'à ce que le changement survienne. Quant au résultat de ce processus, on s'attend à ce que les individus

augmentent leur degré d'*empowerment* psychologique en rapport à l'exercice de contrôle sur les ressources et leur participation à une action politique et collective.

En somme, l'objectif majeur dans l'*empowerment* communautaire est de permettre à la communauté de s'organiser de façon à ce qu'elle puisse définir ses problèmes, trouver les moyens de les résoudre pour être en mesure d'exercer son droit politique. On observe que les résultats de ce processus sont associés à deux éléments : 1) la réduction de la morbidité, des incapacités et des inégalités sociales ; 2) l'augmentation des efforts pour obtenir une justice sociale, l'égalité entre les genres et ce, pour mettre en valeur la qualité de vie et du bien-être (Fawcett *et al.*, 1995 ; McMillan, Florin, Stevenson, Kerman & Mitchell, 1995).

2.3.4 L'intervention pour l'empowerment

Pinderhughes (1983, dans McWhirter, 1991) souligne que l'objectif majeur du travail social est d'*empowerer* l'individu. Elle soutient que les travailleurs sociaux, afin de développer le processus de l'*empowerment* auprès de l'individu, doivent saisir la dynamique du pouvoir, la façon dont l'individu évolue dans ses relations au niveau social, culturel, familial et individuel.

À partir de leur réflexion sur les programmes de l'éducation pour la santé, Feste & Anderson (1995) soulignent que la philosophie de l'*empowerment* est fondée sur l'hypothèse que, pour être dans un bon état de santé, l'individu doit être capable de provoquer des changements dans son comportement personnel, ainsi que dans les contextes sociaux et organisationnels qui conditionnent sa vie. Ici, les individus sont considérés *empowered* lorsqu'ils ont la connaissance nécessaire de leur état de santé, de leur maladie et quand ils savent analyser les coûts-bénéfices liés à l'adoption d'une

grande variété de recommandations des services médicaux. Bref, lorsqu'ils sont capables de revendiquer pour leur santé des meilleurs services.

L'éducation qui tient compte de l'*empowerment* permet à l'individu d'acquérir et/ou de mettre en valeur la compétence sociale pour résoudre son problème, établir la communication nécessaire à la gestion de sa santé dans différentes situations et développer des stratégies en vue de surmonter les obstacles rencontrés dans la vie quotidienne. En résumé, selon Feste *et al.* :

> empowerment education helps patients to cope with the many challenges inherent in integrating a disease into one's life. Empowerment education encourages people to develop and mobilize social support to make their task coping easier. It also provides an opportunity for them to discover or reconnect with their spiritual resources to gain and maintain hope (p.143).

Dans la même perspective, Wallerstein & Bernstein (1988) trouvent que l'éducation pour l'*empowerment* est efficace et constitue un modèle de prévention favorisant le changement personnel et social. Ces auteurs ont réalisé une étude de cas dans le programme *Alchool and Substance Abuse Prevention* (ASAP) dont l'objectif est de réduire l'excès de morbidité et de mortalité au sein des étudiants multiethniques du *middle et du high school*. Ce Programme est un partenariat entre la University of New Mexico School of Medicine, l'Emergency Center, la communauté et l'école.

Dans ce programme, les auteurs ont utilisé l'approche éducationnelle de Paulo Freire pour *empowerer* les jeunes de la population à haut risque en sorte de les inciter à faire des choix éclairés dans leur propre vie et à jouer un rôle actif aux plans politique et social. L'évaluation du Programme de cinq ans révèle que les jeunes ont plus conscience des conséquences de leur comportement dans l'interaction « boire et conduire » après une fête. Ils sont plus ouverts à parler de leurs problèmes avec leurs amis. Dans le groupe, quelques-uns ont même développé un sens de la responsabilité à l'égard des

autres. Par exemple, ils ont créé une dynamique de groupe dans laquelle les plus timides trouvent le soutien social nécessaire à l'affirmation de soi. Les auteurs ont constaté aussi une modification politique à l'intérieur de l'école, où 50 étudiants ont effectué un changement dans leurs normes de fonctionnement pour être écoutés dans leurs revendications. De plus, à la fin des cinq années, plusieurs enfants ont dit non à la drogue. Cependant, la résistance au changement la plus importante est constatée parmi les adultes et les jeunes. Cela est dû à l'influence de l'environnement et des médias, au chômage et au conflit ethnique. Ces conditions objectives demandent des solutions immédiates et des mesures à long terme dans un changement politique et social.

Les chercheurs ont trouvé que l'approche de Freire contribue à mettre l'accent sur les sentiments d'empathie et de connexion entre les membres. Ainsi, les stratégies et les activités proposées dans l'approche de Freire et utilisées dans le programme ont été source de motivation chez les jeunes pour qu'ils puissent assumer un rôle actif dans la société.

Serrano-Garcia (1984) est intervenu auprès d'environ 1 400 familles dans la communauté d'Esfuerzo, une zone rurale de Puerto Rico. Il s'agit d'une intervention mise en œuvre par le Programme Social-Community Psycholoy Graduate de l'Université de Puerto Rico. Le *Proyecto Esfuerzo* a comme objectif d'*empowerer* la communauté qui vit une réalité d'oppression. Les phases du Projet sont les suivantes : 1) la familiarisation avec la communauté ; 2) l'évaluation des besoins, des ressources et des attentes ; 3) le rapport à la réalité ; 4) la mise sur pied d'activités concrètes pour l'intégration des personnes et 5) l'étape de transition, pensée comme une stratégie pour permettre aux intervenants de se retirer du projet.

L'auteur a conclu que les personnes de la communauté ont gagné de nouvelles habiletés. Leur sentiment de compétence s'est accru et ils ont réalisé qu'ils étaient capables de mieux contrôler plusieurs aspects de leur vie communautaire. Par contre, les

problèmes se manifestaient dans les points suivants : la position relative à la politique nationale, le leadership communautaire, le développement des habiletés *versus* le développement de la conscience et la durée du projet. Serrano-Garcia (1984) affirme que l'intervention était limitée par les forces politiques institutionnelles et gouvernementales.

Dans une étude empirique, Gutiérrez & Ortega (1991) ont vérifié comment l'interaction avec le groupe peut affecter l'*empowerment* au niveau individuel et politique parmi les *latinos* aux États-Unis. Le groupe était composé de soixante-trois jeunes adultes inscrits dans une grande université du Midwest américain. Trois instruments ont été développés pour mesurer les différents aspects de l'*empowerment* : 1) la stratégie du changement ; 2) l'activisme ethnique et 3) l'engagement. Avec l'engagement et l'activisme ethnique, le but était de vérifier l'*empowerment* politique. La grille pour mesurer l'engagement était fondée sur l'intérêt de l'étudiant à être en contact avec des organisations estudiantines appartenant à des minorités ethniques. L'activisme ethnique était apprécié à partir d'une analyse de dix items correspondant à des activités spécifiques décrites par les étudiants. L'échelle servant à l'évaluation du changement était une mesure indirecte de l'*empowerment* personnel, fondé sur six problèmes caractéristiques de l'expérience universitaire des *latinos*. Les résultats démontrent que le contact intra-groupe est étroitement associé à l'intérêt d'être plus impliqué au sein des organisations minoritaires.

Entre eux, les étudiants *latinos* ont discuté de façon critique de leurs problèmes et des solutions possibles. Ces échanges cadrent avec une composante cognitive dans la mesure où ils favorisent le développement de stratégies d'action collective distinctes pour répondre aux problèmes individuels. Par ailleurs, il semble que l'interaction intra-groupe ait une influence positive sur les personnes, en les motivant à s'engager dans des activités communautaires et aussi politiques. Pour les *latinos disempowered* qui alimentent un sentiment d'aliénation, l'approche du groupe a rendu possible le partage

d'expériences et le dialogue avec leurs pairs. Ce contexte représentait pour eux une opportunité de soutien mutuel, d'acceptation et de compréhension de leur réalité.

Lugo (1996) a réalisé une étude de cas dans un Programme intitulé *Ressource Sisters/Compañeras Program* (RSCP). Ce dernier a été mis en œuvre dans des zones spécifiques d'Orange County, en Floride. Dans cette région, on a constaté des taux élevés de mortalité infantile et un nombre significatif de nouveau-nés venant au monde dans la pauvreté avaient un poids insuffisant à la naissance ou étaient exposés à des substances nocives.

Le RSCP visait l'*empowerment*, soutenu par un effort éducationnel. Son objectif était d'apporter un appui aux femmes enceintes, de développer dans la communauté d'autres groupes de soutien et d'améliorer les résultats de la mortalité infantile, le bas poids des bébés à leur naissance, l'exposition des nouveaux-nés aux substances nocives et à la pauvreté liée à la grossesse. Ce programme ambitionnait de : 1) mettre en valeur et utiliser les habiletés naturelles des femmes de la communauté afin qu'elles aident les autres à trouver une solution à leur problème ; 2) mettre à disposition un travailleur social qui visitait les femmes à leur domicile ; 3) développer un suivi des membres des groupes de soutien. L'auteur constate que l'efficacité d'un tel projet d'action dépend de l'*empowerment* des participants. Le projet lui-même repose sur la cohésion sociale, l'activisme social, l'encouragement, le soutien mutuel et la résolution collective de problèmes. La difficulté rapportée par plusieurs femmes concernant leur participation au RSCP est leur hésitation à s'engager sur un terrain inconnu. Lugo (1996) y ajoute le sentiment de solitude, d'isolement et de manque de confiance en soi. Tous ces facteurs ont contribué à alimenter la crainte de l'inconnu.

Kalyanpur & Rao (1991) ont réalisé une étude qualitative auprès de femmes noires, issues de milieux défavorisés et mères d'enfants handicapés. Les auteurs voulaient vérifier l'interaction des mères avec les travailleurs sociaux. Pour la collecte

de données, ils ont utilisé l'observation participante et des entrevues détaillées. Ils ont utilisé une approche collaborative (*empowering*) qui établit une relation d'aide mutuelle entre les mères et les professionnels. Selon ces chercheurs, d'autres études montrent que la famille peut être *empowered* dans une interaction directe avec les professionnels. Cependant, cette relation peut générer de nombreux conflits, ce qui constitue un grand défi pour eux. Cette étude révèle que les mères regrettent le fait que les professionnels se présentent comme experts et ne valorisent pas leurs opinions de parents.

Il ressort aussi deux types de relation parent-professionnel. Le premier est plus « traditionnel » et a comme résultat le *unempowering*. Trois éléments le caractérisent : le manque de respect, l'accent mis sur les déficits des enfants et le dédain pour les différences de comportement des parents. Le second type renvoie à l'interaction collaborative et au soutien mutuel qui déterminent la relation d'*empowering*. Cette dernière exige la construction d'un rapport fondé sur le respect, la réciprocité, l'acceptation de l'autre et l'établissement de liens de confiance.

D'après Eisen (1994), le succès des programmes - spécifiquement ceux visant les personnes défavorisées - est dû au fait que son *empowerment* permet à la communauté de participer de façon proactive à l'élaboration, l'implantation et l'évaluation du programme. L'auteur a enquêté au sein de 17 communautés inscrites au *Neighborhood Program*. Celles-ci étaient représentatives de toutes les autres qui, dans le pays, se situent au seuil de la pauvreté. Tous les quartiers retenus dans l'étude se trouvaient dans des zones défavorisées (urbaines et rurales). La population était composée dans sa grande majorité d'Afro-américains. La moitié des sites étaient homogènes d'un point de vue ethnique. Les autres étaient relativement diversifiés et on y retrouvait des Latino-américains, des Asiatiques et des Autochtones. Les actions réalisées dans le cadre de l'étude visaient le développement du leadership (cette formation incluait des éléments d'éducation populaire) et de la compétence à mettre sur pied des programmes. Les résultats de la recherche démontrent qu'il y a un plus grand niveau de cohésion sociale

entre les membres des quartiers pour s'organiser et penser aux mesures de pression sur le gouvernement. De nombreuses initiatives suggèrent que le pouvoir s'acquière et se fonde sur la participation des résidents qui ont des ressources à l'extérieur du quartier. C'est le cas des leaders civiques, des représentants de corporation ou encore du personnel politique.

En résumé, dans une dynamique d'*empowerment* communautaire, ces quartiers ont changé leur image d'eux-mêmes eu égard principalement aux stéréotypes sociaux. Ils ont aussi démontré leur habilité à entreprendre, de façon autonome, une action sociale collective. Cependant, malgré l'engagement pour un grand changement, la stratégie collaborative fomente une certaine dépendance institutionnelle du quartier défavorisé. Cette dépendance est due aux partenariats qui offrent souvent des services spécialisés que la communauté n'est pas en mesure d'assumer, d'une part, et d'autre part à l'élaboration des grandes lignes des programmes auxquelles les individus n'ont pas participé (Augoyard & Renaud, 1998). La dépendance et le paternalisme sont l'antithèse d'un processus qui vise l'*empowerment*. Un processus qui maintient la distribution inégale des ressources et des opportunités, qui minimise la capacité des personnes et qui soutient les hiérarchies traditionnelles ne peut en aucun cas encourager l'*empowerment* communautaire (Eisen, 1994).

Dans les études qui portent sur l'*empowerment*, on constate que la population cible est généralement constituée de personnes qui appartiennent à des groupes minoritaires spécifiques : ethnie, femmes, handicapés, homosexuels, pauvres, etc. Elles représentent une population mise en marge de la société. Plusieurs de ces personnes éprouvent un profond sentiment d'impuissance et d'incapacité devant les difficultés qu'elles rencontrent. L'approche qui prône l'*empowerment* encourage ces personnes et la communauté à prendre le contrôle de leur destinée. Elle leur donne les moyens de changer leur vie, de surmonter les difficultés et de faire reconnaître pleinement les droits rattachés à leur citoyenneté. Mais cela demande aux systèmes politiques publics de

Rapport-Gratuit.com

s'investir à tous niveaux afin de favoriser ce changement social. Il semble que lorsqu'on met l'accent sur les relations entre les aspects du pouvoir et la politique, ainsi qu'entre la participation sociale, le capital social et les politiques publiques (Restrepo, 2000), on contribue directement à la réduction des inégalités, à la justice sociale, bref, à l'exercice de la citoyenneté, de la démocratie et au respect des droits humains. Par le biais de l'éducation, il semble que ce processus de transformation devient possible. L'éducation comme agent de transformation est une alternative pour promouvoir l'équité quant aux opportunités de promotion sociale, donc au développement de l'*empowerment* dans la société.

2.3.5 L'empowerment : une approche en promotion de la santé

Selon Wallerstein (1992), le terme *empowerment education* est sous-jacent à une approche d'éducation populaire, d'éducation démocratique, « libertaire », de *problem-posing* et de compétence civique ou transformationnelle. L'*empowerment education* est une approche qui vise à développer le pouvoir dans une collaboration et dans un processus d'échange. Les fondements théoriques de l'*empowerment* et de l'éducation populaire au Brésil, viennent de Paulo Freire. Le postulat central de Freire (1987) est que l'éducation n'est pas neutre. Elle est composée de facteurs qui influencent le processus d'apprentissage de l'individu et sa relation avec son entourage.

Freire (1999) fonde l'éducation sur la libération humaine. Cela signifie être sujet de son propre apprentissage et non un « récipient » vide où le formateur, qui détient le savoir, viendrait combler ces lacunes. Le processus d'apprentissage est fondé sur trois phases : l'écoute, le dialogue et l'action. Dans la première phase, l'individu est à l'écoute, il partage avec le groupe son expérience, ses problèmes dans sa communauté. L'individu réfléchit sur les aspects de sa réalité. Cela conduit à la phase de dialogue, où il est invité à identifier ses problèmes et ceux de ses interlocuteurs et à analyser leur

contexte socioéconomique, politique, historique et culturel. Enfin, il est appelé à découvrir l'origine, les causes, les implications et les conséquences des difficultés en question. Le dialogue est un aspect fondamental dans l'approche de Freire, laquelle se caractérise par le processus dialectique entre l'être humain et le monde. C'est par le dialogue que la communication s'établit et crée un climat propice à l'action éducative.

L'éducation se développe alors à partir d'un échange, d'un partenariat, où tous sont égaux. Ici, il n'y a pas le rapport dualiste entre celui qui possède le savoir et celui qui ne le possède pas. On parle plutôt de personnes qui partagent leurs expériences et leurs apprentissages. On apprend avec l'autre dans un processus d'aide mutuelle. Dans ce contexte, les obstacles sont affrontés et surmontés collectivement. Le jugement est absent, car tous sont sujets-apprenants dans le même processus.

Finalement, dans la dernière phase, l'individu prépare une action pour résoudre les problèmes qui avaient été identifiés collectivement. Ces phases ne sont pas linéaires, mais se chevauchent dans un processus cyclique continu. L'objectif majeur de ce processus dialogique est de permettre à l'individu de passer de la conscience naïve à la conscience critique. Cependant, il faut tenir compte du fait que le processus de conscientisation ne peut « exister en dehors de la praxis, c'est à dire sans l'action et la réflexion » (Freire, 1980 : 26).

Selon Freire (1980), l'action et la réflexion sont inséparables, car ils sont inhérents à la nature humaine. Cette idée avait déjà été développée par Gramsci (1971), qui écrit que la philosophie de la praxis nécessite une compréhension de soi permettant la reconnaissance d'une relation à l'autre à la fois matériellement et conceptuellement. Selon cet auteur, la conscience de faire partie d'une force hégémonique particulière (conscience politique) est la première étape vers une conscience de soi progressive, dans laquelle la théorie et la pratique sont finalement une même chose. Ainsi, l'unité de la théorie et de la pratique n'est pas juste une question d'engrenage mécanique, au

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

contraire, elle est une partie intégrante du processus historique. C'est pourquoi, il faut souligner que le développement politique du concept d'hégémonie représente une grande avancée autant philosophique que politico-pratique. En effet, il suppose nécessairement une unité intellectuelle et une éthique qui – au-delà du sens commun – peuvent être assimilées à une conception critique de la réalité.

Freire (1980) reconnaît que le processus de la conscientisation est influencé par les idées de Gramsci. Ainsi, ces deux auteurs s'accordent sur le fait qu'il est à la fois engagement et conscience historique. En ce sens, il s'agit d'*une insertion critique dans l'histoire* quotidienne. Comme sujets, les hommes vont agir sur le monde en construisant leur propre histoire. Freire (1980, 1987) identifie trois stades dans ce processus de conscientisation : 1) le stade de la conscience semi-transitive ; 2) le stade de la conscience transitive et 3) le stade de la conscience critique.

Au stade de la conscience semi-transitive, l'homme ne peut pas appréhender les problèmes en dehors de leur sphère biologique (Mustakova-Possardt, 1998). À cette étape, les hommes attribuent l'origine de leurs problèmes et de leurs conditions de vie à un pouvoir supérieur auquel ils sont soumis. Plus ils s'éloignent de la saisie de la réalité, plus ils sont proches de la saisie magique ou mythique de la réalité (Freire, 1979, 1980, 1987).

Le deuxième palier, la conscience transitive ou naïve, est caractérisé par la simplification excessive des problèmes, la nostalgie du passé, la sous-estimation de l'homme ordinaire, la forte tendance à accepter les formes grégaires et la fragilité d'argumentation. Ici, les explications sont souvent magiques et l'on préfère la polémique au dialogue. La réalité est immuable et statique.

Dans le troisième stade, la conscience critique est caractérisée par l'approfondissement de l'analyse des problèmes, la substitution des explications magiques par les principes causals. Rendu là, on cherche à vérifier et à tester les

découvertes. On est ouvert au changement. On refuse les positions passives. On préfère le dialogue à la polémique et on reconnaît que la réalité est en mutation.

En passant par ces trois stades, l'individu acquiert un nouveau regard sur le monde et une réflexion plus profonde sur ses besoins, ses valeurs et son existence. Celle-ci s'opère dans un processus de confrontation entre soi et l'autre. Elle lui permet de prendre conscience de façon dynamique de sa condition d'être humain. Dans ce modèle d'éducation, la transformation de la conscience est une expérience réelle où l'on vit un dépassement de soi pour devenir un être perméable à l'autre. Cela rejoint l'idée que « personne ne libère autrui, personne ne se libère seul, les hommes se libèrent ensemble » (Freire, 1979 : 44). Dans cette perspective, le processus dialectique action-réflexion permet une compréhension plus large des rapports de force qui s'établissent dans la société. Le processus de conscientisation peut occasionner chez l'individu une participation active comme citoyen dans la société et lui donner les moyens d'accroître son pouvoir personnel, organisationnel et communautaire.

Il semble que les fondements existants dans ce modèle d'éducation aient reçu un accueil favorable dans les programmes qui envisagent l'éducation pour l'autogestion des personnes diabétiques. Selon Funnel, Anderson, Arnold, Barr, Donnelly, Johnson, Taylor-Moon & White (1991), l'approche de l'*empowerment* est fondamentalement différente du modèle traditionnel d'éducation destiné au patient souffrant du diabète. Dans le Tableau 2, ces auteurs comparent les deux modèles.

Tableau 2 – Tableau comparatif : modèle d'éducation traditionnelle versus empowerment

Modèle d'éducation traditionnelle	**Modèle d'éducation ayant une approche d'empowerment**
Le diabète est une maladie physique.	Le diabète est une maladie biopsychosociale.
La relation entre professionnel de la santé et patient est fondée sur l'expertise du professionnel.	La relation entre professionnel de la santé et patient est démocratique quant au partage de l'expertise.
Les problèmes et les besoins d'apprentissage sont identifiés par le professionnel de la santé.	Les problèmes et les besoins d'apprentissage sont identifiés par le patient.
Le professionnel est vu comme un «solutionneur» de problèmes et un fournisseur de soins. Il est responsable du diagnostic, du traitement et des résultats.	Le patient est vu comme un «solutionneur» de problèmes et un fournisseur de soins. Le professionnel agit comme une personne ressource. Les deux sont responsables du traitement et des résultats.
Les stratégies comportementalistes sont utilisées pour augmenter l'adhésion au traitement, celle-ci est le principal objectif. Le manque d'adhésion est un échec du patient et du fournisseur.	L'objectif est de permettre aux patients de faire des choix éclairés. Les stratégies comportementalistes sont utilisées pour les aider à changer de comportements. S'ils n'arrivent pas à accomplir le but, cela est vu comme un feedback, qui sera employé pour modifier des buts et des stratégies.
Le changement du comportement est extérieurement motivé.	Le changement du comportement est intérieurement motivé.
Le patient est sans pouvoir et le professionnel détient le pouvoir.	Le patient et le professionnel partagent le pouvoir.

Inspiré de Funnell *et al.*, 1991.

Funnell *et al.*. (1991) soulignent que le modèle d'éducation, basé sur l'approche d'*empowerment*, peut guider le processus éducationnel destiné aux personnes qui ont le diabète. Ce processus peut être développé en groupe ou individuellement. Les activités d'apprentissage dans ce processus permettent aux patients d'explorer « their feelings

about having and treating diabetes; develop solutions to their own problems; and discover their capacity to take responsability for their health » (Funell *et al.*l, 1991 : 40). Le désavantage de cette approche se rapporte aux patients qui n'ont pas l'habitude, sont peu disposés ou encore sont incapables de prendre la responsabilité de certains domaines de leurs vies. Ces patients préfèrent une approche directive ou normative. En agissant ainsi, ils autorisent le professionnel de la santé à prendre des décisions à leur place. En somme, l'efficacité d'une approche éducationnelle pour l'autogestion des personnes diabétiques implique l'élaboration de programmes qui tiennent compte des besoins du patient et de son contexte socio-économique et culturel.

En effet, l'éducation pour l'autogestion du diabète dans la perspective « freirienne » visant le développement de l'autonomie chez des adultes a des effets positifs en ce qui concerne l'amélioration de la connaissance sur leur maladie et sur le contrôle de leur glycémie (Brown, 1999 ; Brown *et al.*, 2002 ; Anderson & Funell, 1999 ; Peyrot, 1999). De ce point de vue, Anderson *et al.* (1999) soulignent que ce type d'éducation est compatible avec les théories et les méthodes propres à l'éducation de l'adulte et à la psychologie humaniste, qui peuvent être utilisées efficacement dans l'éducation quant au diabète. Cela se justifie par le fait que la théorie de l'éducation de l'adulte postule que les meilleures stratégies utilisées auprès des adultes sont celles qui prennent comme point du départ l'expertise et l'expérience de ces derniers. De plus, la psychologie humaniste " is based on positive regard for the patient, encourages an egalitarian relationship between helper and client, and is guided by the recognition that patients have the innate resources to solve their problems " (Anderson *et al.* 1999 : 47). Ainsi, on peut retenir que l'éducation est un facteur déterminant dans les programmes qui envisagent de façon efficace l'autogestion auprès de patients qui ont le diabète.

Bien que nous ne nous intéressions pas directement, dans cette thèse, à l'intervention professionnelle d'information et d'éducation elle-même, mais plutôt à la façon selon laquelle l'information reçue des professionnels est comprise, appropriée et

éventuellement mise en pratique dans leur vie par des femmes analphabètes et diabétiques, nous retenons que la visée de prise en charge autonome de leur condition de santé par ces femmes fait appel à l'*empowerment*, entendu comme la prise de conscience d'une capacité d'orienter sa vie par la maîtrise exercée notamment en matière d'alimentation, d'activité physique, de contrôle des taux de glycémie par une médication appropriée et suivie.

2.4 Concepts clés

Les écrits recensés montrent bien que les personnes analphabètes ont de la difficulté à prendre leur santé en charge. La difficulté s'accroît lorsqu'on parle de la gestion d'une maladie chronique comme le diabète. D'une part, cela est dû à la complexité engendrée par cette pathologie, à cause de la gamme importante des renseignements qu'il faut pouvoir s'approprier immédiatement. D'autre part, les problèmes quotidiens induits par la grande pauvreté sont souvent insurmontables et le diabète devient dès lors un fardeau supplémentaire dans un climat d'adversité, voire de misère économique, sociale et culturelle.

Notre recension met aussi en évidence la convergence des points de vue sur la nécessité de développer des stratégies éducatives, une communication éclairée et des matériaux adéquats qui répondent aux besoins de cette population en favorisant le développement de l'autonomie des personnes ou leur empowerment.

2.4.1 Compréhension, appropriation et application

Ramené au contexte de notre étude, le type de prise en charge préconisé suppose que les femmes brésiliennes analphabètes et atteintes du diabète mellitus soient en mesure de comprendre leur condition de santé et les consignes données par les professionnels de la santé. Non seulement qu'elles les comprennent, mais aussi qu'elles s'approprient ces renseignements transmis par des canaux inhabituels et les appliquent dans un processus dynamique et interactif d'apprentissage de nouveaux modes de vie.

Compréhension, appropriation, application ou mise en œuvre dans la vie : trois mots et trois concepts-clés renvoyant à trois dimensions essentielles et inter-reliées d'un processus dynamique d'apprentissage qui, pourrait-on dire, change la vie[9] .

Pour Rimer & Glassman (1984), la définition de la compréhension comporte une interaction entre trois dimensions, souvent utilisées pour décrire ce phénomène. La première réfère à la signification psychologique du message ; c'est l'habileté d'établir un lien entre l'information et sa vie et de comprendre les implications qui en découlent. La deuxième a trait à la signification opérationnelle du message ; c'est l'habileté de la personne à employer l'information dans sa vie. Finalement, la signification du vocabulaire employé dans le message renvoie aux concepts principaux et aux mots retenus par la personne. Il faut ajouter que la compréhension se produit vraiment quand la personne peut convertir le message original sous une autre forme. Selon Doak *et al.* (1996), la compréhension est un processus complexe qui dépend de l'interaction entre l'interprétation logique, le langage et l'expérience de la personne aussi bien que d'autres facteurs. Ce processus atteint son achèvement lorsque l'information, mise en lien avec les expériences antérieures de la personne et communiqué avec des mots familiers, est appropriée par elle et devient son savoir propre. Ainsi, la personne pourra comprendre l'information, l'intégrer dans la perception qu'elle a d'elle-même, et changer son comportement et ses attitudes, ce qui est requis pour la prise en charge de sa santé.

Dans la thèse, nous considérons que la personne a **compris** l'information reçue au sujet de la maladie, le diabète mellitus de type 2, et les instructions données pour la prise en charge de sa condition de santé (alimentation, exercice physique, médication)

---

[9] On pourra noter avec intérêt parallèle entre les exigences d'un apprentissage d'un nouveau mode de vie (dans le cas qui nous intéresse ici : des nouvelles habitudes de vie) requérant compréhension des savoirs requis ou utiles, appropriation et application ou mise en œuvre, d'une part, et les étapes d'apprentissage que Freire expose en termes d'écoute, de dialogue et d'action, d'autre part. Ce rapprochement a été porté à notre attention peu avant la soutenance de la présente thèse. Compte tenu des délais impartis, nous n'avons pu que l'évoquer ici.

lorsqu'elle est capable d'exposer de nouveau à l'autre ce qu'elle a vu et entendu en utilisant ses termes à elle.

Pour aller plus loin, la compréhension exige l'établissement de liens entre l'information et les instructions, d'une part, et les expériences de vie antérieures, d'autre part, dans une dynamique d'**appropriation** des connaissances acquises.

Les nouveaux savoirs peuvent aussi être **appliqués**, c'est-à-dire mis en œuvre de façon créatrice, avec les supports requis et en dépit des contraintes d'ordre divers, dans la transformation des modes de vie en matière, plus spécialement, d'alimentation, d'exercice physique et de médication (ou prise de médicaments assidue).

2.4.2 Stratégies de l'éducation des adultes : quelques éléments

Nous ne nous intéressons pas directement de la façon par laquelle l'information utile est dispensée, mais plutôt, comme nous venons de le rappeler, aux modes de compréhension, d'appropriation et de mise en œuvre de cette information. Non à l'enseignement, mais à l'apprentissage. Dans la majorité des ouvrages et articles recensés, cependant, c'est dans les propos tenus sur les exigences pour le professionnel de la santé et leurs rôles et de leurs mandats en matière d'information et d'enseignement, et donc sur les modalités d'information et d'enseignement appropriées, que les modalités propres des apprentissages adultes, et notamment des adultes analphabètes, sont évoquées et parfois discutées.

Ainsi, les principes de base proposés par divers auteurs au sujet des modalités appropriées de la transmission d'information à des personnes qui ont un niveau d'analphabétisme, si on veut que les renseignements donnés soient compris, renvoient aux modalités particulières de leurs apprentissages. Ces principes sont les suivants :

Rapport-Gratuit.com

a) présenter uniquement l'essentiel de l'information, selon le besoin du patient ; b) écrire les renseignements dans l'ordre où ils seront présentés oralement au patient. Mettre l'accent sur le concept clef. S'il s'agit d'une situation pratique, il faut présenter en premier lieu l'élément le plus important que le patient doit retenir ; c) utiliser les images les plus proches de la réalité du patient ; d) utiliser des mots courants et des phrases courtes ; e) mettre l'accent sur l'action ou le comportement désiré plutôt que sur la théorie ou les principes fondamentaux et f) soumettre l'information à un test auprès d'un nombre donné de patients.

Par ailleurs, il est tout aussi important que les professionnels de la santé travaillant auprès de cette population soient sensibilisés et attentifs aux besoins spécifiques générés par l'analphabétisme de leurs patientes. En effet, il semble que la plupart des médecins, notamment, tendent à fournir de l'information à un niveau trop élevé pour la compréhension de beaucoup d'entre elles (Mayeaux *et al.*, 1996). Ainsi, plusieurs auteurs (Doak *et al.*, 1996 ; Mayeaux *et al.*, 1996) s'accordent pour suggérer que les professionnels de santé utilisent un langage clair et simple, répètent leurs consignes en démontrant les points clefs, tout en évitant de donner trop de directives, de façon à augmenter le niveau de compréhension chez leurs patients.

D'autres éléments importants doivent être pris en compte par les professionnels de la santé qui interviennent auprès d'analphabètes. D'après Doak *et al.* (1980), il est essentiel que les professionnels, « fournisseurs » de l'information, suivent une démarche en quatre étapes : 1) évaluer ce que le patient connaît sur sa condition ou sur les risques qu'il encourt ; 2) établir un lien entre la nouvelle information et l'information antérieure déjà connue par le patient ; 3) établir avec le patient une interaction significative (feedback) et 4) aider le patient à anticiper des comportements selon ses expériences à l'intérieur du cadre de soins. Par-delà la compréhension des renseignements transmis, l'appropriation des connaissances et la possibilité de leur mise en œuvre dans la vie quotidienne sont ici explicitement visées.

La compréhension de l'information par le patient est alors l'élément clef pour qu'il puisse s'engager dans le processus d'apprentissage visant la gestion de sa santé. Adoptant résolument le point de vue de l'adulte qui apprend, et non plus du professionnel qui informe ou enseigne, Knowles (1990) affirme par ailleurs que l'adulte est capable de s'engager dans un processus d'apprentissage lorsqu'il perçoit que celui-ci peut lui apporter des connaissances et des compétences améliorant sa capacité de faire face aux diverses situations courantes de sa vie. Ainsi, pour cet auteur, l'apprentissage implique un changement de comportement.

Selon Knowles toujours (1980,1990), l'adulte oriente son apprentissage autour de son expérience de vie et conséquemment, définit ses propres besoins d'apprentissage. Ceux-ci peuvent être expliqués comme la dissonance entre sa propre perception d'apprendre et celle qu'il souhaitera réaliser en ce qui concerne l'acquisition de connaissances ainsi que ses aspirations organisationnelles et sociales. En fait, toute information doit être comprise par son destinataire. Si elle n'est pas comprise, celle-ci n'atteint pas son objectif premier d'informer. Cependant, selon Reboul (1980) « chacun reçoit plus ou moins bien l'information selon qu'elle correspond à ses besoins et ses intérêts » (p.21).

Dans le même ordre d'idées, Freire (1999) affirme que le processus d'apprentissage présuppose que l'on soit sujet de son propre apprentissage. Ce processus est fondé sur trois phases : l'écoute, le dialogue et l'action. Dans la première phase, l'individu est à l'écoute, il partage avec le groupe son expérience, ses problèmes dans la communauté. L'individu réfléchit sur les aspects de leur réalité. Cela conduit à la phase de dialogue, où il est invité à identifier les problèmes de ses interlocuteurs et à analyser leur contexte socioéconomique, politique, historique et culturel. Enfin, il est appelé à découvrir l'origine, les causes, les implications et les conséquences des problèmes en question. Le dialogue est un aspect fondamental dans l'approche Freire, laquelle se caractérise par le processus dialectique entre l'être humain et le monde (Roberts, 1998).

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

C'est par le dialogue que la communication s'établit et crée un climat propice à une action éducative

Tenant compte de cette conception de l'apprentissage selon laquelle les besoins et les intérêts de la personne constituent à la fois le point de départ (par le renvoi aux expériences antérieures et aux besoins ressentis) et le point d'arrivée souhaité (par les changements apportés), nous faisons l'hypothèse que les femmes de notre recherche, brésiliennes, analphabètes et atteintes du diabète mellitus de type 2, peuvent élargir et approfondir leurs connaissances. En comprenant et en s'appropriant les renseignements transmis, elles parviendraient à mieux gérer leur vie et leur santé (en « appliquant » ou mettant en œuvre les instructions données), malgré les difficultés liées à leur condition.

Reste à savoir si vraiment elles le font, et comment. Tel est l'objet de la recherche dont nous présentons dans les chapitres suivants la démarche et les repères méthodologiques, puis les résultats.

3 APPROCHE DE RECHERCHE ET MÉTHODOLOGIE

Nous présentons dans ce chapitre notre approche de recherche, explicitant et justifiant nos choix méthodologiques. Nous disons d'abord quelques mots sur la nature de notre recherche et sur son caractère exploratoire. Nous faisons ensuite état des instruments mises en œuvre pour la cueillette de données : analyses de documents, observation participante, entrevues semi-structurées, indiquant et décrivant en chaque cas notre démarche.

3.1 Nature de la recherche

Notre recherche décrit, sur la base d'entrevues semi-structurées, le vécu de femmes analphabètes de Bahia (Brésil) atteintes du diabète mellitus de type 2, et tente de saisir comment elles comprennent, s'approprient et appliquent l'information requise pour prendre en charge leur condition de santé.

Compte tenu de l'objet de notre recherche, et en absence de résultats de recherche au Brésil sur l'analphabétisme ou un niveau inadéquat d'alphabétisme en santé des personnes qui reçoivent des traitements et des soins, une recherche qualitative de caractère exploratoire paraît indiquée. Selon Deslauriers & Kérisit (1997), une recherche de cette nature est pertinente, entre autres, lorsqu'il s'agit de découvrir et de décrire les expériences vécues quotidiennement. Nous attendons de cette recherche exploratoire qu'elle permette d'enrichir la problématique des rapports entre (an)alphabétisme et santé au Brésil et d'ouvrir de nouvelles pistes pour des recherches ultérieures.

De façon plus spécifique, cherchant à décrire une expérience de vie et à la comprendre, le recours à des entrevues semi-structurées s'est en quelque sorte imposé : il fallait donner la parole aux personnes analphabètes ayant une maladie chronique exigeant une prise en charge assidue – en l'occurrence, le diabète, - pour avoir la possibilité de bien saisir leur perception de leur condition, leur compréhension de leur maladie et des exigences qui en découlent, et de comprendre comment elles comprennent et s'approprient l'information requise pour cette prise en charge.

En ce qui a trait aux raisons du choix de femmes analphabètes de Bahia, au CEDEBA, nous renvoyons le lecteur au chapitre 1. Nous traiterons plus loin des critères retenus pour la constitution du groupe de femmes rencontrées.

3.2 Instruments de la recherche

Pour l'essentiel, rappelons que nous avons eu recours à des entrevues semi-structurées auprès d'un groupe de femmes dont nous précisons plus loin la composition. Cherchant à comprendre comment elles comprennent et s'approprient l'information requise pour prendre en charge leur condition, nous ne pouvions faire abstraction du Centre dans lequel cette information leur a été donnée, ni des procédures de transmission de cette information. D'où le recours à deux autres instruments : l'analyse de documents et l'observation. La l'adoption des instruments distinctes nous a permis, dans une démarche de triangulation, d'obtenir des informations elles-mêmes diverses et parfois complémentaires, de faire une description plus riche des réalités étudiées et d'en avoir une compréhension qui prenne acte de la signification donnée par les personnes en cause à leur situation et à leur vie (Miles & Huberman, 2003).

Nous présentons dans les paragraphes qui suivent les trois instruments de recherche retenus, justifiant nos choix à cet égard.

3.2.1 Recueil et analyse de documents

Nous avons colligé et analysé, pour les fins de notre recherche, divers documents afin de servir de références, de ressources, d'indicateurs pour l'approfondissement des formes de productions qui sont autant de traces du vécu individuel que collectif (Van der Maren, 1996 ; Angers, 1996). En effet, ces documents comportent des « traces de l'activité des membres de ces institutions et fournissent donc un matériel ou des inscriptions, que l'on peut invoquer comme témoin des événements que l'on souhaite étudier » (Van der Maren, 1996).

Pour mieux connaître le mandat du CEDEBA et ses pratiques, nous avons analysé divers documents institutionnels comme les *Règles de Régie interne du CEDEBA*, le *Rapport technique du Plan*, le *Rapport annuel 2002*. Nous avons surtout

prêté attention aux objectifs du Centre et à ses grandes orientations, à ses stratégies et modalités d'action, notamment en ce qui à trait aux services à la population diabétique.

Dans un deuxième temps, nous nous intéressons plus spécifiquement à l'information dispensée aux sujets de notre recherche. Nous avons analysé des documents de diffusion (brochures et dépliants) distribués à la population diabétique du CEDEBA (organisation du document et le message). Nous avons aussi noté si les participantes de cette recherche possédaient ces brochures et si elles les utilisaient dans leur quotidien.

Enfin, après l'approbation du projet par le Comité d'éthique du CEDEBA, nous avons pu accéder aux dossiers médicaux des dix participantes de cette étude. Dans ces dossiers nous avons obtenu des renseignements nécessaires à notre enquête, tels que : adresse, date de naissance et taux de glycémie.

Cette méthode demande aussi d'autres méthodes complémentaires (cueillette documentaire et entrevues auprès des participantes) permettant de cette façon une description et une compréhension profonde du contexte et des significations que les informatrices attribuent à leur situation (Laperrière, 1984). Cela rendra possible, dans une analyse postérieure, de saisir le vécu des informatrices afin d'obtenir la compréhension de l'ensemble de leur milieu de vie.

3.2.2 Observation

L'observation, comme instrument de recherche, fait appel à la présence du chercheur dans des situations – lieux, cadres, etc. – où prennent place des événements, des rapports et des échanges, des comportements auxquels il s'intéresse. Angers (1996) distingue quatre types d'observation : observation en situation, il s'agit d'une technique

directe d'observation qui permet au chercheur d'observer un groupe sans pour cela avoir besoin d'intervenir dans la situation observée afin de décrire et de comprendre des attitudes et des comportements ; systématique, lorsque le chercheur est présent sur le terrain afin de décrire de façon exacte et précise les comportements visibles à partir desquels il élabore des règles ; participante, faisant appel à une observation qui va au-delà du champ visuel. Elle permet d'entrer en contact plus étroit avec l'autre afin de mieux connaître son contexte de vie, d'appréhender et de comprendre leur vécu à partir de leurs perceptions, leurs regards. Notons ici que l'observation participante ne vise pas seulement à décrire les éléments d'une situation, mais cherche aussi à « dégager le sens que les acteurs lui donnent » (Angers, 1996 : 131) ; et désengagée, ce type d'observation nous permet d'être dans la situation observée mais ne pas participer activement au développement des évènements qui pourront se produire. Le type d'observation auquel nous avons eu recours dans notre recherche emprunte à l'observation en situation (non directive) et à l'observation désengagée.

Dès notre arrivée au CEDEBA, nous avons effectué une visite guidée de toutes ses installations. Un représentant de l'administration nous a présenté à toute l'équipe et nous a expliqué le fonctionnement des services médicaux (endocrinologue - adulte et pédiatre -, gynécologue, obstétricien, angiologue, infirmière, travailleuse sociale, psychologue, nutritionniste et odontologue) qui sont offerts par le CEDEBA à la population bahiana[10]. Cette première démarche d'observation, plutôt désengagée, nous a permis de nous familiariser avec le mandat du CEDEBA, ses activités, ses modes de fonctionnement, etc., et de rencontrer les professionnels de la santé intervenant auprès des personnes parmi lesquelles nous avons plus tard recruté nos sujets de recherche. Nous avons ainsi pu nous faire une idée assez précise des pratiques et des interactions qu'elles impliquent comme le suggère Poupart (1997).

---

[10] Bahiana – se dit d'une personne née dans l'État de Bahia.

La première semaine, nous sommes arrivées à l'ouverture du CEDEBA (7 : 00) afin d'observer le fonctionnement des services au public. Par exemple, nous sommes restées quelques heures dans la première salle d'attente où, par ordre d'arrivée, la personne malade prend un ticket pour avoir un rendez-vous avec le professionnel de la santé (endocrinologue, gynécologue, nutritionniste, etc.). Nous sommes allées dans d'autres salles d'attente (gynécologie, endocrinologie, laboratoire). Cette observation nous a permis de saisir le fonctionnement de l'institution dans son ensemble ainsi que d'observer les professionnels dans leur pratique. Cela nous a été très utile lors du recrutement des participantes.

Plus tard nous avons participé, comme observatrice (observation participante), à deux consultations au cours desquelles un professionnel de la santé – une nutritionniste – a donné de l'information sur sa condition de santé à une femme de notre groupe de recherche. Cette information a porté principalement sur le suivi du régime alimentaire et la prise de médicament.

Dans le cas de cette entrevue, nous avons surtout prêté attention aux modalités de la transmission de l'information et à la qualité de la communication établie. D'après Doak *et al.* (1980), rappelons-le, il est essentiel que les professionnels de la santé, lorsqu'ils fournissent des informations, a) prennent en compte les connaissances que le patient détient sur sa condition ou sur les risques qu'il encourt ; b) relient les nouveaux éléments d'information à ceux qui sont déjà familiers au patient ; c) établissent avec celui-ci une communication significative (feedback) et d) l'aident à anticiper ses comportements compte tenu de ses expériences antérieures d'auto-soin (*self care*).

Nous référant à ces orientations, nous avons observé :

- l'évaluation faite par la nutritionniste des connaissances de l'état de santé de la personne rencontrée (taux de glycémie, suivi de la diète, prise de médicaments, etc.) ;

- la communication entre le professionnel et la personne rencontrée (feedback) ;
- le vocabulaire utilisé par le professionnel.

3.2.3 Entrevues semi-structurées

L'instrument privilégié dans notre recherche, compte tenu de son objet, est celui des entrevues semi-structurées qui permet, d'une part, d'orienter la cueillette de données ou la quête d'informations en fonction des thèmes définis au préalable dans la question de recherche (compréhension, appropriation et application de l'information pertinente sur/pour la santé par des personnes analphabètes), tout en débordant ce cadre de questionnement pour explorer, d'autre part, l'expérience des personnes et ce que le retour réflexif sur elle peut faire jaillir.

Dans les entrevues semi-structurées le chercheur, en conversant avec le sujet, peut faire émerger les opinions de ce dernier et son expérience de vie pour les comprendre (Deslauriers, 1991 ; Lessard-Hébert, Goyette & Boutin, 1996 ; Poupart, 1997). Ainsi, l'entrevue semi-structurée est l'instrument le plus adéquat pour notre recherche, car nous voulons laisser un large espace de liberté d'expression aux personnes interviewées, ne pas les enfermer dans des catégories imposées, tout en permettant d'explorer de nouveaux horizons sur la problématique de notre étude.

Compte tenu de l'importance des entrevues semi-structurées dans notre recherche, nous consacrons la section suivante à la cueillette de données : la présentation des critères et des démarches de la constitution du groupe des personnes que nous avons rencontrées, des modalités d'entrevues et des grands axes de la grille d'entrevue.

3.3 Cueillette des données

Pour l'essentiel, les données colligées pour les fins de notre recherche l'ont été dans le cadre d'entrevues semi-structurées.

3.3.1 Sélection des participantes : raisons, critères et modalités

Au départ, compte tenu de nos origines et du lieu de notre insertion professionnelle, nous avons situé notre terrain de recherche au Brésil, et plus spécifiquement dans la province de Bahia.

Ensuite pour constituer un groupe restreint et relativement homogène aux fins d'une recherche exploratoire, nous avons retenu des femmes analphabètes aux prises avec le diabète mellitus de type 2, inscrites en outre au Centre de référence de l'État pour l'assistance au diabète et à l'endocrinologie (CEDEBA).

Nous avons choisi des femmes analphabètes plutôt que des hommes ou qu'une population mixte, et voulu tenir avec elles des entretiens en profondeur, parce que les femmes forment une grande proportion des personnes analphabètes au Brésil, comme dans bien d'autre pays, et parce qu'elles assument plus souvent que les hommes les responsabilités familiales en matière d'alimentation et de santé.

Aux prises avec le diabète mellitus de type 2 – une maladie chronique entraînant des complications graves (maladies cardio-vasculaires, accident vasculaire cérébral, insuffisance rénale, amputations des pieds et des jambes, cécité, fausses couches et morts périnatales, etc.), dont la fréquence constitue au Brésil un lourd problème de santé publique. Ce problème a donné lieu à un programme spécifique d'intervention à l'échelle nationale et dans l'État de Bahia. Le traitement du diabète, si on veut éviter des complications et des séquelles graves, fait appel à la gestion ou à la prise en charge de

Rapport-Gratuit.com

leur condition par les personnes sur la base d'une information relativement abondante et complexe. On peut croire qu'il sera difficile pour une personne analphabète de comprendre et de s'approprier cette information pour ensuite l'appliquer ou la mettre en œuvre dans sa vie quotidienne.

Ces raisons peuvent aisément être converties en critères de sélection pour le recrutement des sujets de notre recherche ou pour la constitution du groupe de personnes à rencontrer :

- femmes analphabètes (incapables de lire et d'écrire) ;
- atteintes du diabète mellitus de type 2 ;
- qui vivent dans des quartiers défavorisés de la ville de Salvador (Bahia/Brésil) ;
- âgées de 30 ans et plus ;
- inscrites au Programme pour le contrôle et le maintien du diabète mellitus du Centre de référence de l'État pour l'assistance au diabète et à l'endocrinologie - CEDEBA (Salvador/Bahia/Brésil).

Le nombre de personnes interviewées fut effectivement de 10 : un nombre limité établi délibérément au départ pour permettre des entretiens approfondis, mais pour tenir compte aussi des contraintes financières et de temps de notre séjour à Salvador, Bahia (Brésil). Étant donné notre choix de ces 10 participantes, nous nous pouvions envisager atteindre la saturation théorique.

Après un survol des données recueillies auprès de ces personnes participantes au Programme du contrôle du diabète mellitus du CEDEBA, une question s'est imposée et

de façon très claire dans notre esprit : comment les femmes analphabètes et diabétiques qui ne sont pas inscrites à un tel programme vivent-elles leur situation? Nous avions alors pris la décision de recruter trois femmes à l'extérieur du CEDEBA. Nous sommes allées d'abord dans un Poste de santé d'un quartier défavorisé de la ville de Salvador pour rencontrer l'administrateur et l'infirmière. Nous leur avons expliqué le but de la recherche et leur avons demandé de l'aide afin de trouver des femmes correspondant aux critères établis, à l'exclusion bien évidemment de celui relatif à l'inscription au Programme du CEDEBA.

L'infirmière nous a mis en contact avec des agentes communautaires de santé[11] qui connaissent très bien les habitants du quartier puisqu'elles travaillent dans la communauté. Ces agentes nous ont présentés à des femmes qui satisfaisaient aux critères décrits précédemment. Comme notre temps était restreint, nous avons interviewé les trois premières femmes qui se sont mises à notre disposition. Finalement, nous avons joint chacune de ces femmes à leur domicile et les avons interviewées avec la même grille d'entrevue que celle utilisée auprès des dix autres participantes.

Les entrevues avec ces trois femmes n'étaient pas initialement prévues dans notre projet de recherche. Il nous a cependant semblé pertinent d'aller découvrir la perception et le vécu de femmes affectées des mêmes problèmes que celles qui sont inscrites dans le Programme pour le contrôle du diabète mellitus au CEDEBA, mais qui n'ont pas accès à ces services. Nous avons donc intégré à notre premier groupe ces trois participantes afin d'explorer leur perception et leur expérience d'analphabètes diabétiques vivant dans des quartiers défavorisés.

Les participantes de notre recherche sont donc composées de deux groupes :

---

[11]Les agents communautaires de santé sont des personnes sélectionnées parmi les habitantes d'un quartier. Ils ont comme fonction la promotion de la santé et la prévention des maladies.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

- un groupe de dix femmes inscrites dans le Programme pour le contrôle et le maintien du diabète mellitus au CEDEBA. Nous utilisons des prénoms fictifs dont la première lettre va de A à J, pour désigner les personnes qui appartiennent à ce groupe ;

- l'autre groupe est constitué de trois femmes qui sont à l'extérieur du CEDEBA. Leurs prénoms fictifs commencent par les lettres comprises entre V et Z.

3.3.2 Déroulement des entrevues

Les entrevues ont été réalisées auprès de femmes analphabètes bahianeses atteintes du diabète mellitus de type 2, entre le 03 décembre 2002 et le 29 janvier 2003. Toutes les entrevues ont eu une durée de 60 à 90 minutes. Toute l'information enregistrée a été recueillie en portugais (Brésil), cependant les extraits du discours des femmes utilisés comme exemple ont été traduits en français.

Nous sommes allées rencontrer les femmes dans les salles d'attentes où elles attendaient leur rendez-vous avec : l'infirmière, la nutritionniste, la gynécologue, dans la salle de soins infirmiers (où l'auxiliaire infirmière prenait leur pression artérielle et leur poids) ou dans la salle où elles allaient pour une prise de sang. Avant d'aborder les thèmes de notre problématique nous avons créé un climat de confiance mutuelle. L'établissement de ce lien de confiance nous a paru important pour que les participantes puissent nous raconter leur expérience de diabète et d'analphabétisme. Ainsi, chaque thème de l'entrevue était abordé dans un esprit d'échange réciproque sans toutefois perdre de vue notre rôle de chercheur, en ramenant toujours l'entrevue à nos objectifs, surtout pour éviter les digressions.

Quand une femme satisfaisait aux critères fixés d'avance pour notre échantillon de convenance, nous l'invitions dans une salle mise à notre disposition pour les entrevues. Avant de commencer à l'interviewer, nous lui expliquions le but de l'étude, en quoi consistait leur participation, qu'elles pouvaient mettre fin à l'entrevue au moment où elles le désiraient sans justification ni explication, que nous assurions la confidentialité de tous les renseignements qu'elles donneraient lors de l'entrevue et, que l'entrevue serait enregistrée sur magnétophone. Quand une femme donnait son accord, nous passions à l'étape suivante qui était de signer le formulaire de consentement.

Nous avons expliqué à chaque participante le rôle du formulaire de consentement (annexe 5). Avant qu'elle le signe nous le lui lisions et ce n'est qu'après notre lecture que nous lui demandions de le signer. Le formulaire de consentement était signé par la participante et une autre personne qu'elle choisissait. Au Brésil, la personne analphabète, peut mettre son empreinte au lieu de signer son nom. Cela est acceptable dans les documents officiels, aussi l'avons-nous accepté nous-même. Finalement, pour une question d'éthique, nous demandions toujours à la participante d'indiquer une autre personne qui pourrait lire et signer le formulaire avec elle (soit la personne qui l'accompagnait, soit une personne du CEDEBA qu'elle connaissait). Ainsi, quelques femmes qui savaient signer leur nom l'ont fait, d'autres ont mis leur empreinte.

3.3.3 Les grands axes de la grille d'entrevue

En présentant les concepts-clés de notre recherche, nous avons souligné certains concepts du processus d'apprentissage pratique requis pour la prisse en charge de leur condition de santé par les personnes qui sont aux prises avec le diabète. Il s'agit de : la compréhension des informations requises, l'appropriation de ces informations et leur application ou mise en œuvre dans la vie quotidienne. Les éléments qui ont trait à la compréhension et à l'appropriation étant étroitement liés tant dans la définition des

concepts que dans les témoignages recueillis, nous les présentons ensemble dans la grille d'entrevue (annexe 2).

Les questions que nous avons abordées avec les participantes ont été préalablement formulées dans une grille d'entrevue (annexe 2). Cette grille d'entrevue n'était pas statique. Ainsi, par leur pertinence, des thèmes qui ont émergé lors de l'analyse du discours des participantes ont été ajoutés à la grille initiale. Citons, par exemple, des thèmes tels que la prise d'infusions comme traitement médical pour réduire le taux de glycémie, le récit sur les raisons pour lesquelles elles n'avaient pu aller à l'école, l'impact du mot « incurable » quant au diabète dans leur vie.

Les thèmes abordés ont été organisés en cinq catégories suivantes :

Catégorie 1 : être atteinte du diabète mellitus – le but de cette catégorie est de connaître nos participantes, de les situer comme personnes ressources de l'étude, d'explorer le vécu de la participante depuis qu'elle a eu le diagnostic du diabète ;

Catégorie 2 : information et communication - le but est de découvrir et de décrire les renseignements (oraux et écrits) reçus par la participante.

Catégorie 3 – compréhension, appropriation de l'information - comment la participante comprend et s'approprie l'information médicale sur le diabète mellitus ;

Catégorie 4 : l'application de l'information : prise en charge - le but étant d'explorer la façon dont la participante applique l'information médicale reçue dans la vie quotidienne ;

Catégorie 5 : l'analphabétisme : le vécu - le but étant de connaître la vision que la participante a de son analphabétisme et de décrire aussi la façon dont elle se débrouille dans plusieurs situations de sa vie quotidienne en étant analphabète et diabétique.

3.4 Méthode d'analyse

Compte tenu de la diversité des instruments de cueillette des données, nous avons choisi, pour leur analyse, le modèle interactif proposé par Miles & Huberman (2003) qui associe cueillette et analyse des données dans une dynamique cyclique et interactive en constant va-et-vient entre les données puisées à diverses sources ou selon les instruments et leur analyse.

Les données recueillies par l'analyse des documents, l'observation et l'entrevue semi-structurée ont été analysées sous l'angle de leur apport ou de leur contribution possible, éclairante, à la compréhension de ce que les entrevues ont pu faire apparaître touchant l'expérience de la condition diabétique par des femmes analphabètes, leur compréhension et leur appropriation des informations pertinentes et les modalités de celles-ci, leur prise en charge de leur santé dans cette condition.

Notre analyse de la consultation professionnelle à laquelle nous avons participé, comme observatrice, a été menée, pour l'essentiel, en référence aux principes ou recommandations de Doak *et al.* (1980) présentées plus haut touchant la prise en compte des connaissances déjà acquises, l'établissement de liens entre le nouveau (inconnu - objet de l'information) et le familier (connu), la qualité de la communication interpersonnelle, l'orientation vers la vie quotidienne et l'action ou la prise en charge.

Pour ce qui a trait à l'analyse des documents, il importe de distinguer les trois types de documents en cause. L'analyse des documents institutionnells, officiels, orientée par le souci de comprendre les mandats du CEDEBA ainsi que ses orientations et ses modalités d'action, a permis de faire la présentation du Centre qui apparaît dans le chapitre 1 de la thèse. Pour l'analyse des documents – brochures et dépliant (annexe 7) – distribués aux personnes chez qui on a diagnostiqué une atteinte du diabète, leur analyse a été faite en fonction du support apporté ou pas à la compréhension, appropriation des sujets analphabètes de notre étude. Nous nous sommes inspirées des consignes données

par Doak *et al.* (1996) pour l'évaluation des documents écrits. Ainsi, nous avons analysé dans ces brochures les points suivants :

L'organisation du document :

- page couverture du document ;
- le contenu du document en fonction de la population cible ;
- organisation du contenu ;
- synthèse.

Le message :

- le contenu du message : certains concepts et jugements de valeurs qui peuvent avoir une signification différente pour le patient ;
- l'image sans le texte peut être comprise par la population analphabète ;
- l'image traduit bien les informations données dans le texte écrit ;
- les images sont simples et claires.

En ce qui concerne l'analyse de données provenant des entrevues, elle s'est développée en deux phases : condensation des données, codification et structuration des catégories.

3.4.1 Condensation des informations

Cette étape a commencé dès le début de la collecte des renseignements, c'est-à-dire lorsque nous rassemblons tous les renseignements provenant d'observations, des entrevues, des notes du terrain et d'analyses de documents. Après une lecture générale de tout le matériel recueilli nous avons regroupé ces renseignements par thèmes évoqués par les informatrices. Cette procédure nous a permis d'avoir un contact plus approfondi avec l'information recueillie, afin de nous familiariser avec le contenu et les différents thèmes qui pouvaient en émerger comme par exemple le thème *la santé et la maladie sous le signe du fatalisme et de la foi*. En somme, la condensation de données nous a permis de récapituler les renseignements venus des entrevues en les mettant en relation avec nos notes de terrain afin d'explorer les pistes qui émergeaient de l'ensemble du matériel recueilli.

3.4.2 Codification

La codification est une opération consistant à déconstruire l'ensemble des informations recueillies pour les analyser et les interpréter. Pour cela, il faut entamer une procédure de découpage et de réduction du volume des données afin de les repérer, les classer, les ordonner, les condenser, pour ensuite effectuer des analyses qualitatives ou quantitatives (Van der Maren, 1996 ; Deslauriers, 1991). Nous avons effectué cette opération en deux étapes, l'une artisanale et l'autre faite à l'aide du logiciel Atlas'ti. Le choix d'utiliser Atlas'ti repose sur l'intention d'être le plus objectif possible dans l'organisation des données. Cela afin de supprimer toute influence fallacieuse (préférences, préjugés) qui puisse modifier la validité de notre regard sur les caractéristiques réelles de l'objet d'étude.

Cette étape de codification du matériel nous permet aussi d'identifier les noyaux de sens qui sont appelés « unités de signification » ou « unités de sens ». Ce sont des propositions qui ont un sens complet en elles-mêmes et qui servent à toute la

classification ou codification postérieure. Elles peuvent être un segment du texte, une phrase, un paragraphe ou un mot dans un verbatim d'entrevue ou dans un document. Afin de les repérer, nous utilisons des codes.

Les codes sont des symboles, des étiquettes ou des chiffres qui permettent de trouver, de retrouver et de classer une unité de sens. Dans cette étude, nos unités de sens, délimitées par notre question de recherche ainsi que des thèmes qui ont émergé au fur et à mesure qu'avançait l'analyse des données. Ainsi, nos unités de sens sont la partie d'une réponse, d'une phrase ou de mots provenant de la transcription du verbatim du discours de la participante qui était significative puisqu'elle répondait à notre question de recherche.

L'importance de cette opération de codage repose sur la qualité de la construction des codes. Un bon code est celui qui englobe de façon discriminante le plus grand nombre de données possibles. Ce regroupement de codes nous aide à construire des catégories dont chacune est une sorte de dénominateur commun auquel peut être ramené tout naturellement un ensemble de propositions sans en forcer le sens. D'ailleurs, Paillé (1994) affirme qu'une catégorie doit « en fait hisser l'analyse au niveau de la compréhension d'un comportement, d'un phénomène, d'un évènement ou d'un élément d'un univers psychologique ou social » (p. 160). Plus encore selon lui, une catégorie doit correspondre le plus adéquatement possible aux données empiriques.

Certains auteurs, dont Van der Maren (1996), Miles & Huberman (2003), Deslauriers (1991) et Laperrière (1997), signalent trois modèles pour amorcer le processus de codage : fermé, ouvert et mixte. Dans le codage fermé les catégories sont établies à partir du cadre conceptuel et méthodologique ; dans le codage ouvert les catégories sont construites graduellement au fur et à mesure que l'analyse des données progresse. Dans notre recherche nous avons codé les données selon le modèle mixte car il « répond mieux aux exigences méthodologiques de la recherche exploratoire » (Van

der Maren, 1996 : 436). Ensuite, ce modèle de codage nous permet d'ajuster, de modifier, de compléter ou de réduire la liste initiale de codes au fur et à mesure que nous développons notre analyse. Finalement, nous avons choisi le modèle mixte parce que nous avions dès le départ des catégories d'analyse précédemment définies à partir de notre question de recherche, de la problématique et de la recension des écrits.

La démarche du codage des données a été précédée par une analyse attentive de tout le matériel des entrevues afin d'identifier les catégories et aussi pour faire émerger de l'ensemble des données le plus grand nombre de renseignements sur la problématique d'étude ainsi que pour faire émerger d'autres codes. À la fin de cette étape d'analyse, nous avons élaboré une première liste des codes correspondant aux catégories ayant émergé de l'ensemble des données. Nous avons dû aussi abandonner certains de ces codes qui ne définissaient pas vraiment ce que nous révélaient les données. Ce va et vient entre codes et catégories émergentes a entraîné l'émergence de nouvelles catégories et la recomposition de certaines qui avait été préalablement établit. En somme, il faut noter qu'au cours de l'analyse, notre liste de départ a subi des modifications. Ces modifications nous ont permis d'épurer les catégories initiales et de faire ressortir des nuances qui nous aident à comprendre la problématique de l'étude.

Afin d'affiner encore plus la démarche de codage des données, nous avons utilisé le logiciel Atlas'ti. Pour cette deuxième étape, nous avons utilisé la liste des codes que nous avons retenus comme résultat du premier codage. Cette liste de codes a encore subi des modifications. Les codes ont été divisés, fusionnés et certains, abandonnés, selon leur fonctionnalité. Le présente notre liste définitive des catégories et des sous-catégories.

Rapport-Gratuit.com

Tableau 3 – Résultant de l'analyse des données

Catégories	Sous-catégories
1. Être atteinte du diabète mellitus	1.1 Qui sont-elles? 1.2 La vie « avant » ; 1.3 La rupture : l'impact du diagnostic ; 1.4 L'acceptation d'être atteinte du diabète mellitus ; 1.5 Perception de la santé ; 1.6 Le diabète : un problème grave.
2. Information et communication	2.1 Les sources de l'information 2.2 Communication orale entre le professionnel de la santé et le patient 2.3 Communication écrite
3. Compréhension et appropriation de l'information sur ➡	3.1 le contrôle du diabète mellitus 3.2 la santé et maladie sous le signe du fatalisme et de la foi 3.3 les exigences du traitement 3.4 la diète
4. Application de l'information : prise en charge	
5. Analphabétisme : le vécu	

3.4.3 Validité et fiabilité des données

Au plan de la validité des données suivant les recommandations de Miles et Huberman (2003), nous avons demandé à une autre chercheure d'origine brésilienne et maîtrisant la langue portugaise de procéder à une opération de contre-codage des unités de sens identifiées en regard des catégories et sous-catégories dégagées. Une concordance de (plus de) 80 % nous paraît donner la fiabilité requise au travail réalisé. Étant donné les différences entre les inter-codeurs et entre les contextes du codage, la validité inter-codeurs de 80 % satisfait donc aux exigences de fidélité de cette recherche.

La fiabilité des résultats de notre recherche serait assurée dans la mesure où elle est reproductible dans des conditions similaires (Laperrière, 1997 ; Deslauriers, 1991). Pour cela, certains auteurs dont Williams (1986) et Laperrière (1997) recommandent une description claire et détaillée de la démarche ainsi que des instruments qui ont été utilisées dans le cheminement de l'étude.

3.5 Limites de recherche

Rappelons en terminant ce chapitre que notre recherche menée auprès d'un groupe restreint de personnes, ne prétend pas pouvoir conduire à des explications généralisables. Comme la connaissance de sens commun veut que les personnes analphabètes et diabétiques aient un grand nombre de caractéristiques communes l'application de propositions émergentes à une population plus large partageant les mêmes caractéristiques est néanmoins plausible.

Des contraintes financières et de temps ont limité le nombre des personnes rencontrées et interviewées. En outre, quelques personnes interviewées ont manifesté une certaine crainte que leurs propos soient rapportés aux professionnels qui leur

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

dispensent des soins. Nous les avons rassurées, et nous ne croyons pas que cette crainte ait infléchi leurs propos.

Une autre limite de notre recherche concerne la codification et la construction des catégories. Lors d'une codification, il est important de placer les données dans des catégories exclusives. Théoriquement, ces catégories devraient avoir les propriétés de l'exclusivité, de l'exhaustivité et de l'objectivité. Il est cependant important d'être ouvert au principe de la « double classification » (L'Écuyer, 1987). Ce principe signale qu'une unité de sens peut être classée dans des catégories différentes. Nous avons utilisé ce principe pour codifier certaines de nos unités de sens car nous pensons aussi que « la réalité est diverse et qu'il n'est pas facile de lui donner un seul sens » Deslauriers (1991).

Nous devons aborder finalement le problème de la transformation que le verbatim de nos entrevues a subi. Nous avons recueilli toutes les renseignements en langue portugaise (Brésil), langue maternelle de toutes les participantes de cette recherche. Toute la démarche de codage, de contre-codage et d'analyse de données a été faite en utilisant les textes en portugais. Nous avons traduit le plus fidèlement possible, avec sans doute les risques de perte inhérente à toute traduction les extraits du verbatim qui servent d'exemples et que nous présentons dans notre thèse.

3.6 Considérations éthiques

Les mesures requises ont été prises, en conformité avec les normes usuelles au Canada et au Brésil, pour solliciter et obtenir le consentement des participantes à notre recherche et pour assurer la confidentialité des informations et données recueillies - information et données dûment protégées et qui, dans les transcriptions ou verbatim comme dans les citations faites dans la thèse, sont présentées sous les noms fictifs

attribués aux participantes. Les enregistrements sont transcrits ainsi que tous les documents écrits en utilisant des noms fictifs.

On trouvera en annexe 5 le formulaire de consentement utilisé ainsi que le guide d'information générale (annexe 4) qui contient les explications utiles touchant l'objet et les objectifs de la recherche. Ces explications ont été données oralement aux participantes qui ont été invitées à signer et sans recours à un vocabulaire technique.

Le projet a été soumis et accepté par le comité d'éthique du Centre de référence de l'État pour l'assistance au diabète et à l'endocrinologie de Bahia – CEDEBA.

3.7 Quelques problèmes de parcours

Le premier problème à mentionner a trait aux objectifs que nous nous sommes fixée dans cette étude au départ. Lorsque nous avons commencé à contacter l'administration du CEDEBA, on nous avait dit qu'il existait un programme éducatif destiné aux personnes diabétiques. Ainsi, nous avons élaboré nos instruments de recherche en tenant compte de ce programme. Quand nous sommes arrivées sur le terrain, nous nous sommes rendues compte que ce programme n'était pas mis en œuvre pour manque de personnel. Nous nous sommes donc retrouvées dans l'obligation de restructurer notre grille d'entrevue du départ en prenant en considération la réalité du terrain.

Le deuxième problème concernait la rencontre des femmes analphabètes diabétiques. Au départ, comme il était mentionné le statut « analphabète » dans le dossier du patient, nous avons pensé qu'il allait être plus facile d'identifier nos sujets. Mais tel n'a pas été le cas. En cherchant l'information auprès de professionnel de la santé (médecin, infirmière, travailleuse sociale, nutritionniste, psychologue) nous avons

appris que ce statut n'était pas prise en compte par celui-ci dans le traitement des patient. Nous avons donc dû procéder à nos propres investigations auprès des patientes dans les salles d'attente.

Le troisième problème en est un qui se place souvent auprès de personnes qui sont analphabètes : la gêne. Lorsque nous abordions une femme afin de savoir si elle était analphabète ou pas, nous la faisions avec beaucoup de soin pour ne pas provoquer une situation embarrassante. Au départ, certaines patientes ne reconnaissaient pas leur condition d'analphabètes en se déclarant pouvant signer leur nom. Mais après une certaine période de conversation, elles s'avouaient analphabètes. Cette étape d'identification nous a pris plus du temps que ce que nous avons prévu au départ.

Finalement, le quatrième problème concernait notre propre attitude en tant que chercheure. Au regard de la délicatesse du sujet de notre recherche, il s'agissait pour nous d'observer autant que possible, un recul nécessaire par rapport à la situation que vivaient les participantes de notre recherche, c'est-à-dire le recul par rapport aux histoires relatives aux difficultés que ces femmes ont traversé. Nous nous souvenons des larmes versées par certaines de nos participantes lorsqu'elles parlaient des contraintes que leur imposait le diabète, et de la dépendance provoquée par l'analphabétisme. Nous nous souvenons par exemple, d'une femme qui nous a raconté en pleurant qu'elle ne pouvait raconter à personne le mal qu'elle vivait en tant que diabétique. Par contre, nous avons rencontré une autre patiente qui se croyait être préparée à parler de sa situation après plusieurs années de maladie, mais qui se rendait très vite de sa gêne due à son statut d'analphabète. Nous nous souvenons également d'une autre femme qui, en larmes, disait qu'elle ne comprenait pas pourquoi elle avait encore cette maladie et qu'elle voulait un médicament pour retrouver la santé. Nous pensons avec beaucoup d'émotions à cette femme qui croyait qu'elle allait être guérie par sa foi en Dieu. Ces quelques récits situent clairement les problèmes de parcours rencontrés pendant ce travail.

4 PRÉSENTATION ET ANALYSE DES DONNÉES COLLIGÉES

Ce chapitre présente les données colligées et analysées. Nous avons fait état dans le chapitre précédent de notre choix, inspiré de Miles & Huberman (2003), d'une démarche selon laquelle collecte des données et analyse sont en constante interaction. D'où le choix fait ici d'intégrer dans une même présentation les données colligées et leur analyse. Il est clair que toute présentation de données, par le choix des éléments retenus et par leur agencement, renvoie à une analyse et la présuppose.

Notre étude est centrée sur les acteurs, sur leur capacité d'exprimer leurs émotions, leur façon de comprendre l'information médicale, sur la façon de prendre leur santé en charge, leur façon de s'approprier l'information qu'elles reçoivent et de l'utiliser dans leur quotidien.

Nous présentons d'abord sous le titre « Qui sont-elles? » quelques caractéristiques sociodémographiques et d'histoire personnelle des participantes de notre étude : les treize femmes analphabètes de Bahia ayant le diabète mellitus de type 2 que nous avons interviewées pour savoir si, ou jusqu'à quel point, et surtout comment elles comprennent et s'approprient l'information requise pour la prise en charge de leur condition de santé.

La vie des femmes que nous avons rencontrées semble avoir été coupée brusquement, divisée entre un « avant » et un « après » par l'impact du diagnostic du diabète. Une section présente les données relatives au fait d'être atteinte du diabète mellitus.

Puis, nous faisons état, sur la base des entrevues, mais aussi de nos observations et de notre analyse des documents du CEDEBA à l'intention des personnes diabétiques,

de l'information reçue. Nous nous intéressons alors à la qualité et aux modes de communication orale et écrite mis en œuvre.

Entrant ensuite dans le vif de ce qui fait l'objet de notre recherche, nous présentons les données analysées touchant la compréhension et l'appropriation de l'information ou des connaissances requises pour la prise en charge par les personnes analphabètes et diabétiques de leur condition de santé, et cette prise en charge elle-même par « l'application » de cette information et de ces connaissances dans la vie quotidienne.

Dans la dernière section de ce chapitre, sont présentées les données recueillies et analyses relatives à l'analphabétisme tel que vécu par les participantes de notre recherche[12].

4.1 Être atteinte du diabète mellitus

Cette section commence par la présentation des participantes de notre recherche, ce qui nous permet de connaître leur contexte ainsi que leur vie avec le diabète mellitus. Ensuite, nous analyserons à travers leurs discours ce qui met en évidence une vie avant le diagnostic du diabète et une autre après. Nous exposons aussi l'impact que cette nouvelle a eu sur leur vie, leur processus d'acceptation ainsi que leur perception de la santé. Nous terminons cette section avec le regard que ces femmes portent sur leur maladie.

---

[12]Une dernière remarque d'introduction : les propos des participantes de notre recherche cités dans les pages qui suivent ont été traduits du portugais (Brésil) au français en respectant le plus possible leur teneur et leur ton.

4.1.1 Qui sont-elles?

Les participantes (13) de cette recherche sont âgées de 35 à 77 ans. Quatre sont célibataires, quatre sont mariées, trois vivent comme conjointes de fait et deux sont veuves. Chacune exerce ou a exercé l'un des métiers suivants : coiffeuse, domestique, ouvrière, vendeuse, femme au foyer et travailleuse agricole. La majorité de ces femmes (huit) est encore sur le marché du travail, deux sont au chômage et trois retraitées.

La plupart (11) des participantes de notre étude ont des enfants. Le nombre varie de 1 à 10 par femme. La majorité d'entre elles mentionnent que leurs enfants habitent encore à la maison. Elles ont en majorité déjà fréquenté l'école lorsqu'elles étaient enfant. Pour plusieurs raisons, elles n'ont pas pu poursuivre leurs études et sont restées analphabètes. Celles qui ont des enfants mettent l'accent sur le fait que ceux-ci ne sont pas analphabètes. Les données détaillées des caractéristiques individuelles des participantes sont présentées au Tableau 4.

Tableau 4 – Portrait des données sociodémographiques des participantes

	Ana	Bea	Clara	Diana	Eva	Flora	Gilma	Hilda	Iza	Jeanes	Vilma	Xenia	Zila
Âge (ans)	77	52	44	59	56	51	57	48	66	50	47	35	49
Statut civil	C	M	CF	V	V	C	M	CF	M	M	CF	C	C
Profession	CS	D	O	D	TA	D	FF	FF	D	FF	CP	V	D
Occupation actuelle	R	AD	R	CH	CH	AD	FF	FF	R	FF	TB	TR	AD
Nombre d'enfants	0	04	05	02	09	10	06	02	06	07	01	0	01
Salaire individuel (par mois)[13]	90	90	90	90	180	Ne sait pas	Ne sait pas	Ne sait pas	90	Ne sait pas	90	90	Ne sait pas
Temps avec le diabète (ans)	05	08	07	18	10	11	15	16	10	20	05	03	04

Référence :

Statut civil
C - célibataire
M – marié
V – veuve
CF – conjoint de fait

Profession
CS – coiffeuse
D – domestique
O – ouvrière
TA – travailleuse agricole
FF – femme au foyer
CP – copropriétaire
V - vendeuse

Occupation actuelle
R – retraité
AD – aide domestique
CH – chômage
FF – femme au foyer
V - vendeuse

Toutes les informatrices appartiennent à un milieu défavorisé. La plupart de ces femmes ont quitté leurs parents et la vie rurale dès leur jeune âge pour aller travailler à Salvador, la capitale de l'État à la recherche de meilleures conditions de vie. Dans les

[13] Salaire estimé en dollars canadiens (février 2003).

fermes, elles travaillaient avec leurs parents, menant une vie très dure, et les études n'étaient pas la priorité.

Voici quelques témoignages :

> J'habitais à la campagne. Mon père ne me laissait pas aller à l'école, mais ma mère me laissait, n'est-ce pas. Mon père ne nous laissait pas vraiment étudier. Je m'habillais le matin, il restait débout sur le seuil de la porte, il restait là… il est déjà mort [elle rit] (…) il restait débout sur le seuil de la porte, il restait là, il disait : « aujourd'hui pas d'école, tu vas au champ ». Tout ça tournait dans ma tête, il y avait des jours que ma mère se chicanait avec lui… je retournais pour me déshabiller *et al.*ler au champ pour travailler, il ne nous voulait que pour ça. Quand je pouvais aller à l'école, l'enseignante me disait comme ça : « tu vas faire l'examen aujourd'hui », bien, je n'allais plus à la maison, je faisais un examen le matin un autre dans l'après-midi, alors je déjeunais à l'école ou chez ma grand-mère, parce que si j'allais chez moi, il [son père] ne me laissait pas retourner. Quand il a commencé à se chicaner très fort avec ma mère, j'ai dit à ma mère : « ma mère, je vais laisser tomber l'école, parce que je n'aime pas voir mon père se chicaner avec vous à cause de ça », elle me poussait à aller à l'école. Lorsque j'avais 15 ou 16 ans, je suis venue ici [Salvador], alors j'avais mis dans ma tête que je ne pouvais plus apprendre... j'étais jeune, je travaillais près de l'école, je n'ai rien appris vraiment, ça c'est à cause de moi-même et aujourd'hui je regrette de ne pas avoir étudié (Bea, 210-223).

> L'analphabétisme c'est embêtant, surtout pour ceux qui vivent à la campagne. J'avais 14 ans quand je suis venue habiter à Salvador. J'ai travaillé comme bonne dans les familles. Mon patron n'avait pas comme priorité de nous mettre à l'école. Je suis devenue adulte, j'ai trouvé un mari, mais la vie est toujours difficile. J'ai eu des enfants et je me suis laissée aller. J'ai honte parce que je suis analphabète. Maintenant, ma fille m'a dit qu'elle va m'apprendre à lire, au moins je ne vais pas mourir analphabète (Hilda, 116-120).

> J'ai habité à la campagne, mais après je suis venue à Salvador. Je suis venue avec une dame qui habitait à Nazaré das Farinhas. Nous sommes arrivées ici... aujourd'hui les choses sont très faciles, dans mon temps ce ne l'était pas, dans mon temps les choses étaient très, très difficiles. Aujourd'hui les filles qui travaillent dans les maisons de famille ont

Rapport-Gratuit.com

> congé à chaque 15 jours, il y a même des filles qui ont congé à chaque 8 jours, moi, je n'avais pas ça. J'étais comme une esclave, je travaillais toute la journée et le soir, je n'avais pas de temps pour rien. Je n'avais pas de congé. Je n'allais pas chez des amies, je n'avais personne, je ne faisais confiance à personne. Je n'allais pas chez les amies car je ne savais pas lire, alors j'avais peur que quelque chose puisse m'arriver car je n'avais personne pour me guider. Et je suis restée comme ça (Jeanes,269-277).

La majorité des participantes ont leur famille à charge. Le revenu annuel de la famille est estimé approximativement entre $ 1 080,00 à $ 2 160,00 dollars canadiens. Elles travaillent aussi à la maison en s'occupant des tâches ménagères. Parfois ce travail est partagé avec un de leurs enfants, envers qui elles sont très reconnaissantes.

En résumé, nous avons constaté que ces femmes ont comme dénominateur commun une enfance pauvre en zone rurale où l'accès à l'instruction n'était pas perçu comme une chose importante pour leur famille, surtout pour leur père, le chef de la famille, celui qui prend toutes les décisions. Alors, l'instruction était refusée à ces femmes depuis leur enfance car le besoin de travailler s'imposait comme une réalité. Les participantes de notre étude sont analphabètes. Nous verrons plus loin le poids de l'analphabétisme dans leur vie.

4.1.2 La vie « avant » le diabète mellitus

Avant d'être diagnostiquées comme diabétiques, leurs vies étaient « normales et tranquilles », selon leurs propres mots. Elles pouvaient vaquer à leurs activités quotidiennes sans avoir de souci, car elles se sentaient capables de les exécuter. Avant le diagnostic, elles n'avaient pas de restrictions alimentaires. Elles « avaient la santé » et conséquemment, elles pouvaient boire, manger, travailler, voyager, s'amuser, ce qui n'était plus le cas après leur diagnostic.

> On est content…mais ce n'est plus la même joie qu'avant, aujourd'hui on sait qu'on a un problème et avant on n'en avait pas, hein? On vivait la vie tranquillement, normale, mais avec la maladie on n'a plus de tranquillité, on n'en a plus (Bea, 246-249).
>
> [Avant] J'avais la santé. J'avais mes problèmes d'énervement, mais je n'avais rien dans mon corps. Aujourd'hui j'ai une douleur ici, là, demain je vais mieux… il y a des jours que je ne peux même pas me lever du lit, je n'arrive pas, ce sont mes filles qui font les choses (Clara, 90-92).
>
> [Avant] Ahh, manger des bonbons, manger du gâteau, je suis folle du gâteau, mais je ne le fais plus. Si je n'ai pas l'argent pour acheter mon édulcorant, je prends mon café amer [sans sucre] (Diana, 251-253).
>
> Ma vie a changé. Toute ma situation a changé, n'est-ce pas? J'aime travailler, j'aime faire la fête, j'aime prendre une bière, j'aime tout et je ne peux rien faire [elle rit]... je travaillais dans le champ, je travaillais comme vendeuse dans la ville, je me sentais bien, aujourd'hui je ne peux plus faire tout ça (Elza, 284-287).

Nous avons aussi remarqué dans leur discours que la vie avant le diagnostic était basée sur l'assouvissement des besoins immédiats sans grandes inquiétudes. Le diabète a cependant apporté de grands changements qui sont contraignants, car il apporte et impose des restrictions qui ne sont pas faciles à affronter et à vivre. Cette rupture entre avant et après le diagnostic fut faite lorsqu'elles ont reçu le diagnostic médical comme nous verrons plus loin. À ce moment précis, plusieurs sentiments tels que la solitude, l'incertitude, la tristesse se sont mélangés dans leur for intérieur.

4.1.3 La rupture : l'impact du diagnostic

Le diagnostic médical, principalement le diagnostic d'une maladie chronique, n'est pas un rapport purement biologique dont le professionnel de la santé va faire savoir

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

le contenu à l'autre. Il est le résultat d'un processus où le biologique, le culturel et le social s'entrecroisent (Maltereud, 1999).

L'impact du diagnostic est tel que les informatrices se souviennent bien du moment où il a été prononcé.

> Je me souviens lorsqu'elle [infirmière] m'a parlé... c'était dans un Poste [Centre de santé]. Il était près de ma maison... je me suis senti mal… (Ana, 124-125)

La vie bascule et tourne dans la tête :

> je suis retournée chez moi, il me semblait que j'allais devenir folle, le soir je ne dormais pas... je pensais : Mon Dieu je suis diabétique… ça me tournait dans la tête. (Ana, 125-126).

L'annonce faite ou la communication du diagnostic place la vie sous le signe de la frayeur :

> J'étais effrayée, effrayée, j'ai pensé que j'allais mourir dans la semaine même (Flora, 601).

La peur ressentie tient, chez plusieurs, à la connaissance qu'elles ont d'autres personnes aux prises avec le diabète mellitus et ses séquelles, comme nous le verrons plus loin. Et cette peur hante leurs pensées jour et nuit.

> Lorsque je voyais une personne qui disait qu'elle était diabétique, je trouvais ça la chose la plus triste du monde. Je disais : Mon Dieu je suis diabétique… ça ne sortait pas de ma tête! (Ana, 126-128).

Frayeur et tristesse sont les sentiments le plus clairement exprimés :

> Ah… j'étais très triste... [elle rit]. Je ne sais pas… parce que je n'ai jamais eu cette maladie, n'est-ce pas? J'étais triste, j'étais nerveuse, j'ai commencé à pleurer, ah… c'était comme ça (Bea, 25-28).

> J'ai fait une dépression. J'ai beaucoup pleuré, parce que j'avais peur de mourir, de laisser mes enfants (Hilda, 102).

À travers tous ces sentiments de peur et de tristesse, perce le souci récurrent des enfants qu'il faudra abandonner si la mort vient, comme le note Hilda, et aussi Flora :

> Lorsque j'ai découvert, j'avais mes enfants M, A, P, et Ma, ils étaient tout petits. Alors j'ai demandé à mon fils de construire une maison au-dessus de l'autre, parce que j'ai pensé que j'allais mourir. Alors je ne voulais pas laisser les petits seuls… il y a déjà onze ans de ça et je suis là, je ne suis pas décédée… mais c'était le désespoir... (Flora, 601-609).

Cela dure quelque temps, parfois des mois. Puis, il faut continuer de vivre…

> C'était comme ça pendant quelque mois… avec le temps j'ai dû m'habituer, n'est-ce pas? Je dois m'habituer (Ana, 129-130).

Il semble d'ailleurs que l'expérience d'être diagnostiquée comme atteinte d'une maladie chronique telle que le diabète est un événement inoubliable pour un être humain. Un moment dont il se souviendra plus tard des détails malgré les années passées, car le diabète, comme beaucoup d'autres maladies chroniques, évoque des émotions négatives.

Cette perception négative est liée à ce qu'une maladie chronique, de prime abord, implique un brusque et profond changement de toute la vie de la personne, un changement qui semble être imposé puisqu'il apporte un sentiment de complète invasion. Toute la vie bascule d'un moment à l'autre. La personne doit absorber une gamme énorme d'information et doit adopter presque immédiatement un nouveau style de vie.

Lors du diagnostic, la personne se sent perdue et vulnérable, elle essaie d'en comprendre la signification et les conséquences dans son présent et son avenir. L'impact initial du diagnostic du diabète mellitus suscite des sentiments négatifs chez les participantes de cette recherche. Cela nous paraît attribuable à une expérience du passé, récente ou ancienne, reliée à un membre de leur famille ou de leur entourage.

> Une personne, parente de mon époux, est venue à la maison, elle était très malade. J'ai appris qu'elle avait ce problème [diabète]. Elle est restée pendant deux ans à la maison. Elle mangeait beaucoup, plus elle mangeait, plus elle avait envie de manger; après quelque temps, elle est décédée. Après son décès, j'ai eu les deux enfants, j'ai commencé à me sentir pas bien, j'ai commencé à maigrir. Je suis allée chez le médecin et là il a constaté.
> Le Dr. A. a regardé mes examens et elle m'a dit : elle est diabétique, son sucre est très élevé. J'ai commencé à trembler, et toute suite je me suis souvenue de la parente de mon époux qui était à la maison, qui est morte avec ce problème. J'étais très nerveuse (Jeanes, 51-59;73-76).

Ces expériences négatives avec le diabète, alliées aux changements et contraintes imposées par la maladie ne comportent pas, semble-t-il, d'éléments positifs qui pourraient aider dans le processus d'acceptation de la maladie.

4.1.4 Acceptation d'être atteinte du diabète mellitus

D'ailleurs, le pas vers l'acceptation exige du courage, du soutien social de son entourage, des connaissances sur la maladie et du temps. Le temps est un facteur important car la personne atteinte du diabète en a besoin pour accéder à la phase d'acceptation de sa maladie.

Le discours de plusieurs participantes de cette recherche montre qu'elles ont beaucoup de difficulté à accepter leur maladie.

> Accepter, je n'accepte pas mais j'ai dû m'habituer, n'est-ce pas? Je dois m'habituer (Ana, 129-130).

Face aux privations et aux tracas engendrés par la maladie, par son traitement et par sa prise en charge, la résistance à l'acceptation se fera révolte :

> Il y a des jours, qu'on sent une révolte à vivre dans cette souffrance, dans cette pénitence… (Elza, 140)

Certaines des femmes que nous avons rencontrées n'arrivent jamais à accepter la maladie et d'autres mettent l'accent sur la différence existant entre le fait d'accepter la maladie et le besoin de vivre avec la maladie, de se résigner.

> Je n'accepte pas. Aujourd'hui encore je n'arrive pas à m'habituer avec cette maladie (Jeanes, 90).

> Je suis dejà résignée, il n'y a pas d'autre choix, n'est-ce pas? (Elza, 143).

L'acceptation d'être malade constitue peut-être le chemin vers l'adoption des comportements adéquats à la maladie et conséquemment vers l'adhésion au traitement. La difficulté majeure démontrée par les participantes de cette étude réside cependant dans l'obligation d'accepter que le diabète soit une maladie incurable. D'ailleurs, les participantes à notre étude expriment ce sentiment en disant que le mot « incurable » est un mot très lourd à porter. Les extraits suivants montrent l'ampleur de la souffrance de ces femmes au moment où elles comprennent qu'elles ont le diabète :

> … ce qui est lourd, c'est de savoir qu'il n'y a pas de guérison… eh, il n'y a pas de guérison pour moi (Ana, 204).
>
> [le mot incurable] laisse très triste, je n'en parle à personne, mais en moi-même je me sens mal (Bea, 252-253).
>
> c'est un coup de dé. Parce qu'il n'y a pas de guérison… Tu as une maladie, une infirmité, tu sais que si tu prends le médicament, tu guériras alors tu te sens bien. Mais si tu vas mourir en prenant le médicament, tu ne vas pas guérir, comment est-ce que tu te sens? Tu dois vivre autant que tu peux, c'est ce que je fais (Hilda, 97-100).

Accepter et vivre avec le diabète est stressant, c'est un fait. Ce processus implique d'adopter différentes formes de traitement, de contrôler et de maintenir son état de santé, d'être attentif et à l'écoute des signaux émis par son corps. Tout cela a pour objectif une convivialité harmonieuse avec le diabète de façon à maintenir adéquatement les taux de glycémie et à éviter les complications qui pourraient découler de la maladie dans l'avenir. Ce processus implique un changement de leur perception de la santé et de leur maladie qui se construit au fil du temps.

4.1.5 Perception du diabète mellitus : une maladie grave

Le diabète est perçu par les participantes comme un problème grave de santé car il est une menace constante dans leur vie. Cette menace est associée à la mort, à l'amputation, à la cécité, bref à tous les types de complications qui peuvent les mener à la perte complète ou partielle de leur autonomie.

> je vois beaucoup de monde devenir aveugle, parfois perdre une jambe, perdre même les deux jambes. J'ai une sœur qui a perdu les deux jambes … elle habite à São Paulo… elle est dans une chaise roulante, est-ce que ça c'est correct? ... Je vois ma sœur comme ça… qu'est-ce que tu penses que je dois faire ? Je dois prendre soin de moi (Ana, 250-257).
>
> Ma grand-mère est décédée du diabète, n'est-ce pas ? (Bea, 38-39).

Les participantes perçoivent aussi le diabète comme une maladie traîtresse, horrible, stressante et qui représente la mort.

> un monstre à sept têtes… (Ana, 4).
>
> … une mauvaise maladie… on sait qu'on ne va pas guérir… (Bea, 266).
>
> une mauvaise maladie, très ennuyeuse (Elza, 460).
>
> … le diabète est une maladie traître, par exemple, si on se fâche le sucre [elle fait un geste pour dire qu'il monte]. Si on a peur le sucre monte et, dans ces cas le sucre peut monter très haut et on tombe dans le coma (Hilda, 83-87).
>
> c'est une maladie horrible, et triste même… (Iza, 94-95).

La perception du diabète comme une maladie grave est positivement liée au mode de traitement suivi par la personne. Dès que le traitement devient plus complexe,

lorsque par exemple la personne passe des médicaments hypoglycémiants oraux à l'insulinothérapie, la perception que le diabète est une maladie grave augmente, comme l'expliquent Dunning & Martin (1998) dans une étude quantitative réalisée sur la perception et la croyance de la gravité du diabète auprès de 152 personnes (78 hommes et 74 femmes). Les résultats de cette étude démontrent que plus l'état de santé de la personne est grave, plus celle-ci évalue le diabète comme étant une maladie grave comme le montre le discours des participantes de notre recherche.

> Elle l'est, car elle a attaqué mes reins, maintenant j'ai un problème avec mes reins (Clara, 49).
>
> Un peu. Parce qu'il y a des jours qu'on se sent gai, mais il y a d'autres jours qu'on est découragé, on se sent si faible que même pour marcher on a de la difficulté. Il y a des jours où on sent une douleur dans les os. Alors je pense qu'elle est un problème, n'est-ce pas? (Elza, 42-46).
>
> un problème grave, parce qu'on ne guérit pas. (Gilma, 64) [elle pleure]

Être atteinte du diabète est aussi n'avoir plus la santé. Car

> ... la personne en santé peut travailler, ma fille travaille... on suit cette diète horrible et on se sent... des fois je pleure, mon Dieu (Clara, 308-309).
>
> On n'a pas de sortie alors on doit se résigner. Si on n'a pas la santé, qu'est-ce qu'on doit faire? On ne peut pas devenir amer, on doit se résigner, il n'y pas de choix (Elza, 143-145).

Cette perception est générée par le fait que la maladie a provoqué chez certaines femmes une rupture dans le déroulement de leurs activités quotidiennes. Ces femmes ne se sentent plus capables de faire leurs activités journalières, et elles attribuent cette

incapacité au diabète. Cela parce que la plupart du temps elles se sentent fatiguées, découragées, incapables de mener à bien leurs activités.

> Ma vie a beaucoup changé [après le diabète], parce qu'aujourd'hui je n'ai plus la disposition d'avant. Aujourd'hui je n'ai plus la force que j'avais... aujourd'hui je ne vois plus comme je voyais, tout a changé, n'est-ce pas? (Elza, 49-50).

> Quand j'avais la santé je faisais les choses dans la maison, je lavais le linge, maintenant je ne peux plus faire ces choses (Jeanes, 8-9).

Nous constatons dans le discours des informatrices que cette perception négative du diabète mellitus est construite et renforcée par leurs expériences ainsi que par leurs attentes individuelles.

> Je pense que le médecin pouvait me donner quelque chose... je ne sais pas... c'est possible que quelqu'un me donne un autre type de sang. Le médecin enlève tout mon sang et en met un autre, je pense qu'ainsi je pourrais réagir, guérir. Je pense que tous les médecins peuvent faire ça, nous ne pouvons rien faire. Je pense qu'il a des médicaments, qu'ils peuvent nous donner un autre type de médicaments... cette insuline que je prends, c'est rien. Parfois le sucre est élevé, je prends l'insuline et ça ne fait aucun effet (Jeanes, 365-372).

Cette perception est souvent associée aussi à des épreuves où ces femmes ont été témoins de « la souffrance » d'un membre de leur famille ou d'une personne de leur entourage.

> Mon frère, il l'a [le diabète], tu sais, le mois dernier il a eu un problème d'accident vasculaire cérébral, il ne peut plus marcher, il avait déjà perdu deux doigts (Bea, 188-190).

Rapport-Gratuit.com

> ... j'ai une tante qui est décédée du diabète, le [le taux de glycémie] était de 700 (mg/dl), très élevé ... (Vilma, 108-109).

> ... je vois beaucoup de monde dans les chaises roulantes, sans la jambe, je prie Dieu pour que jamais je ne devienne comme ça, n'est-ce pas? (Iza, 140-141).

Plusieurs auteurs (Coward, 1990 ; Coward et Lewis, 1993 ; Halldosdottir et Hamrim, 1996 ; Paterson, Thorne, Crawford & Tarko, 1999) suggèrent qu'une maladie chronique peut être un bienfait pour certaines personnes, car celles-ci peuvent améliorer leur qualité de vie et leur permettre aussi de donner une autre signification à leur vie. Cependant, les participantes de notre recherche ne considèrent pas le diabète comme un bienfait dans leur vie. Tout au contraire, pour ces femmes le diabète est un fardeau qui est venu alourdir encore plus le poids de leur vie.

Certains auteurs comme Paterson *et al.* (1999) expliquent que l'expérience d'avoir une maladie chronique peut ouvrir à la personne une voie qui lui était auparavant inaccessible. Donc, la personne ayant cet accès peut transformer son vécu de malade chronique en une expérience positive. Cette transformation suppose que la personne peut restructurer son expérience de la maladie chronique (restructuring the illness experience) et aussi se restructurer soi-même (restructuring of self). Cet auteur décrit la restructuration de l'expérience comme un changement philosophique et cognitif de la façon dont la maladie est perçue par la personne. La capacité de contrôler la maladie, son impact sur leur vie, garder une attitude positive face à leur avenir, s'accepter soi-même comme un être qui a une maladie chronique sont les points centraux de la restructuration de l'expérience par une personne atteinte d'une maladie chronique. La restructuration de soi-même dans un contexte de maladie chronique émerge du besoin de préserver l'intégrité personnelle qui est souvent perçue comme synonyme de santé et d'équilibre. La restructuration de soi-même signifie la transformation de sa propre

identité à partir de son expérience de la maladie. C'est le passage individuel de la perception de soi-même comme victime des circonstances à une perception comme créateur de circonstances (Paterson *et al.*, 1999 ; Barroso, 1995) .

Les participantes de la présente recherche ne perçoivent cependant pas que le diabète mellitus a apporté un changement positif dans leur vie. De plus, dans leur discours, nous avons pu constater qu'elles se perçoivent encore comme victimes des circonstances. Le diabète est venu encore alourdir leur vie. La plupart de ces participantes imputent au diabète toutes ces douleurs. Certaines affirment qu'avec le diabète leur vie a

> empiré, parce que je n'avais pas toute cette douleur dans mon corps. Je ne l'avais pas quand je n'étais pas diabétique (Clara, 88).

Le discours de Clara traduit le vécu de la majorité des participantes de cette recherche par rapport au diabète. Pour elles, l'expérience du diabète est très négative parce qu'elle leur impose une vie stricte. La surveillance quotidienne de leur taux de glycémie intensifie le sentiment de contrainte et de manque de liberté. Les complications qui découlent du diabète sont une constante menace dans leur vie et elles doivent l'affronter même si elles ne s'acceptent pas en tant qu'être atteint d'une maladie chronique. Nous avons résumé dans le Tableau 5 une synthèse de l'analyse de données de cette section.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Tableau 5 – Synthèse de résultats en fonction des catégories et sous-catégories

Catégories	Sous-catégories	Description
4.1 Être atteinte du diabète mellitus	4.1.1 Qui sont-elles?	- Femmes (âgées entre 35-77ans); - Analphabètes; - Habitantes des quartiers défavorisés de Salvador, Bahia, Brésil.
	4.1.2 La vie « avant » le diabète mellitus	- Était tranquille; - Avait la joie de vivre; - Avait la santé; - Pouvait voyager, travailler, s'amuser, boire (l'alcool) et manger.
	4.1.3 La rupture : l'impact du diabète mellitus	Les sentiments qui se dégagent : - Solitude - Tristesse - Dépression - Peur de la mort
	4.1.4 L'acceptation d'être atteint du diabète mellitus	- Il n'y a pas d'acceptation chez la plupart des informatrices; - Sentiment prépondérant : résignation; fatalisme
	4.1.5 Perception du diabète mellitus : une maladie grave	Le diabète est grave, car il est : - Incapacitant; - Mauvais; - Fatiguant; - Traître; - Incurable Il représente :

		- l'amputation; - la cécité; - l'insuffisance rénale; - l'accident vasculaire cérébral; - la mort.

4.1.6 Récapitulation

Dans cette section de la présentation des données colligées et analysées (Tableau 5), nous avons tracé un portrait des femmes participantes de cette recherche, nous avons décrit leur trajectoire de vie avant et après avoir été diagnostiquées comme atteintes du diabète mellitus. Nous avons constaté l'impact qu'a eu le diabète sur la vie de ces femmes. Nous avons observé aussi que le diabète a provoqué un changement dans leur vie. Un changement selon elles négatif.

Malgré le temps vécu avec leur maladie, ces femmes ont encore de la difficulté à s'accepter comme étant diabétiques, à affronter et à gérer les restrictions, surtout alimentaires, imposées par le diabète. Pour les informatrices, le diabète est une maladie grave, car il limite leurs actions quotidiennes; le diabète est incurable, incapacitant et la suite est l'amputation, la cécité, l'insuffisance rénale, l'accident vasculaire cérébral et la mort. Devant cette problématique, les sentiments de solitude, de tristesse, s'amalgament aux conséquences de la maladie, et cet ensemble pourra constituer l'un des obstacles majeurs à la prise en charge de leur santé.

Dans la prochaine section nous analyserons les aspects concernant tout ce qui a trait à l'information acquise par les participantes de cette recherche sur le diabète mellitus ainsi que les modalités de communication entre le professionnel de la santé et la patiente.

4.2 Information et Communication

Rappelons qu'une bonne compréhension de ce qu'est le diabète et des exigences de son contrôle constitue une condition nécessaire, bien que non suffisante, de sa prise en charge autonome. D'où l'importance de la qualité de l'information donnée, de sa rigueur ainsi que de sa pertinence. D'où l'importance aussi de la qualité de la communication entre les professionnels de la santé, détenteurs de l'information, et les personnes qui ont recours à leurs services, ce à quoi nous nous attarderons ici, renvoyant à la section suivante ce qui a trait à la compréhension et à l'appropriation de l'information donnée.

Il sera d'abord question des sources d'information, puis des contenus de cette information telle que donnée lors de la consultation que nous avons pu observer, et, finalement, contenue dans les documents remis aux personnes diabétiques.

4.2.1 Sources d'information

Certaines participantes de notre étude préfèrent les renseignements fournis par les amis, un membre de leur entourage, la famille, etc., à ceux du médecin, cela parce que selon elles, il ne faut pas faire tout ce que le médecin prescrit, car ce dernier ne connaît pas leur réalité, leurs besoins.

> Écoute, je vais te dire, le peuple … le médecin, excuse-moi l'expression, il guérit mais il tue aussi. Parce que moi, j'étais très maigre, je tremblais, la sueur dégoulinait, j'étais assise avec l'air conditionné et même ainsi la sueur dégoulinait sur tout mon corps, mon linge était mouillé et la sueur coulait goutte à goutte sur le plancher. La sueur était blanche comme du sucre. Je tremblais, je ne me tenais plus… ah je parle très fort, hein [elle rit] (Diana, 85-90).

Il faut donc prendre en considération les renseignements donnés par d'autres sources. Ces renseignements leur servent à modifier, à adapter les consignes médicales conformément à leurs besoins.

> Alors ma voisine, que Dieu la garde, elle a dit « tu vas mourir si tu continues à faire cette diète, tu vas mourir ». Je devais manger des haricots seuls sans un morceau de viande, simplement avec de l'eau et du sel. Même si je suis au chômage, je travaille très dur à la maison. Je prends soin du chien, des oiseaux, j'aide ma belle-fille et je m'occupe de ma petite-fille de 4 ans. J'ai beaucoup d'activité, je lave mon linge, je prépare les repas. Ma glycémie est de 169, ça n'est rien, parce que je l'ai déjà eu très, très élevée. Je l'ai eu à 300 et quelques, je l'ai eu à 407, je me suis évanouie et on m'a conduite à l'hôpital… (Diana, 92-96).

> ... avant, elle [nutritionniste] me demandait de manger deux cuillères de riz, tout très peu. Maintenant non, je mange [après qu'elle ait modifié les horaires et la quantité d'aliments] (Elza, 339-341).

Par contre, pour d'autres informatrices, le professionnel de la santé (principalement médecin et nutritionniste) est encore la principale source d'information. Selon ces femmes, les renseignements les plus importants sont ceux ayant trait aux restrictions alimentaires (éviter le sucre et les aliments gras) et à la prise de médicaments.

> [l'information] la plus importante est de ne pas arrêter de prendre mon médicament, pour ne pas devenir aveugle ou handicapée, ne pas amputer la jambe, ni mes bras… c'est ça que je pense (Ana, 294-295).

> Sur les soins corporels. C'est ma diète, de ne pas manger ce qui n'est pas adéquat. Parce que le pire dans le diabète, c'est de tout manger, de tout boire, parce que la personne qui boit beaucoup peut devenir aveugle à cause de la boisson. Il y a des personnes qui mangent de tout, par exemple quand on est diabétique, on ne peut pas manger des haricots avec des jarrets de porc (Hilda, 200-203).

> C'est l'aliment. C'est ce à quoi on doit faire le plus attention, c'est dans l'alimentation, on peut dire que la personne ne peut pas manger d'huile de palme rouge, ne pas manger gras, ne pas manger de sucreries, ces choses. (Iza, 233-234).

Dans l'expérience des personnes rencontrées comme dans leur témoignage, il y a à la fois tension et complémentarité entre les deux sources d'information – l'une plus formelles, les professionnels du CEDEBA, médecin ou nutritionniste, l'autre plus informelle, parents et amis. Reçues comme complémentaires, ces informations de sources diverses peuvent aider. Par contre, le recours à ces deux sources dont les informations ont placées en contradiction peut résulter, chez certaines personnes d'une résistance à la prise en charge de leur condition et aux prescriptions données. Par ailleurs, il semble résulter aussi de la tension évoquée, parfois, une confusion d'autant plus regrettable que l'application de connaissances erronées ou simplement inadéquates sur le diabète peut augmenter significativement le risque de complications aiguës (infarctus aigu du myocarde, accident vasculaire cérébral, insuffisance rénale, cécité, amputation). Une mise en œuvre inadéquate des renseignements venant de diverses sources peut ainsi devenir un obstacle dans l'engagement pour le contrôle du diabète.

Dans ce contexte, la qualité de la communication tant orale qu'écrite est de grande importance.

4.2.2 Communication orale : qualité

La communication orale entre le consultant et le professionnel de la santé est un élément fondamental dans le contexte d'auto-soin du diabète mellitus ainsi que d'autres maladies chroniques (Thorne, Harris, Mahoney, Con & McGuineness, 2004 ; Piette, Schillinger, Potter & Heisler, 2003). Ce processus d'interaction entre le professionnel de

la santé et la personne qui consulte est nécessaire parce qu'il peut permettre l'établissement d'une communication favorisant la prise de décision par rapport au traitement, améliorant la compréhension des renseignements, la satisfaction et la coopération chez les patientes.

Dans cette étude, nous avons eu l'occasion d'être présente à une consultation entre une nutritionniste du CEDEBA et une participante de cette recherche dans le cadre d'une observation en situation (non directive). L'objectif majeur de cette observation a été de vérifier comment se développait la communication entre le professionnel en question et la personne qui consulte.

Cette consultation peut être divisée en deux temps. Dans le premier temps de la consultation, la nutritionniste vérifie et fait part à la consultante (participante de cette étude) de ses résultats d'examens de sang et de la thyroïde. Ensuite, la nutritionniste cherche à savoir quels sont les médicaments utilisés par la patiente, à quel moment et comment elle les prend ainsi que si elle avait mangé avant de venir au rendez-vous. Finalement, la nutritionniste lui prescrit un test de glycémie et lui conseille d'aller consulter son médecin généraliste.

Dans le deuxième temps de la consultation, les questions et les recommandations tournent autour du régime alimentaire. À ce moment la nutritionniste lui parle de son poids, quel sont les aliments que la patiente doit utiliser; elle lui donne des renseignements sur la substitution et la quantité des aliments ainsi que sur l'horaire auquel elle doit prendre les repas. Ainsi elle met fin à leur consultation. Voici un extrait des principaux points de ce rendez-vous.

> N (Nutritionniste) – Le type de votre sang est B positif, n'oubliez plus jamais. Quel est votre type de sang ?
> F (Flora) – B positif.
> N – Bien maintenant vous savez votre type de sang. Savez-vous lire Mme F?
> F – Non, très peu.

N – Voyez ici le B? Cette croix marque le positif, avez-vous compris?
F – Oui. (...)
N – Maintenant, êtes-vous diabétique?
F – Je le suis.
N – Est-ce que je vous ai demandé l'examen de glycémie?
F – Non. (...)
N – Votre poids a réduit Mme F.
F – Hummm
N – En octobre vous aviez 55,5 kg et aujourd'hui vous avez 54. On va essayer de réduire 1 kg et 150 g de votre poids. Cela n'a rien de mauvais, d'accord? Mais on doit observer, on ne veut pas que vous réduisiez beaucoup votre poids, d'accord? (...) C'est bien que diminue le poids. Qui lit la diète pour vous à la maison?
F – Mes filles.
N – Est-ce qu'une d'entre elles est dejà venue à une consultation avec vous?
F – Non.
N – Votre examen pour la thyroïde est correct, d'accord? (...). Votre pression est élevée. Qu'est-ce qui s'est passé? Aujourd'hui avez-vous pris le médicament pour la pression artérielle?
F – Non, non.
N – Qu'est-ce que vous utilisez pour la pression?
F – J'utilise Captopril et Natrilix.
N – Aujourd'hui avez-vous pris des médicaments ?
F – Aucun.
N – Pourquoi F?
F – Parce que je suis partie à 4 h ce matin.
N – Mais ce n'est pas une raison pour ne pas prendre le médicament. Vous pouvez le prendre ici.
F – J'ai oublié, mais lorsque j'arrive à la maison je le prendrai, j'ai toujours le médicament dans mon sac.
N –La veille, si vous venez chez le médecin prenez le médicament et mettez-le dans votre sac. Si vous ne venez pas passer des examens vous n'avez pas besoin de venir à jeun. Vous, avez-vous pris votre insuline?
F – Non.
N – Avez-vous mangé?
F – Non.
N – Est-ce que vous mangerez avant d'aller chez vous?
F – J'ai pris un verre de lait avant de venir.
N – Vous avez mangé et n'avez pas pris d'insuline?
F – Si, je ne l'ai pas pris.

> N – Peu importe ce que vous avez mangé, cela interfère. Avez-vous pris du lait?
> F – Oui, j'en ai pris.
> N – Vous n'avez pas mangé ce qui est habituel, mais vous avez pris un aliment, alors vous auriez dû prendre le médicament. Prenez le médicament et apportez quelque chose pour manger dans votre sac. Erronément vous avez pris du lait et n'avez pas pris d'insuline, donc aujourd'hui vous avez interféré dans tout votre traitement, avez-vous compris?
> F – Oui, j'ai compris.

L'adhésion au traitement ainsi que la diète s'avèrent les grands problèmes de la prise en charge du diabète. Ce problème pour Flora comme pour d'autres participantes est dû à leur précarité économique. Par exemple, lorsque Flora raconte à la nutritionniste qu'elle n'avait pas pris d'insuline ni d'autres médicaments, ce n'est pas parce qu'elle ignorait qu'elle ne devait pas interrompre le traitement. Mais, ce qui s'imposait de façon prépondérante dans cette situation, ce sont les restrictions économiques avec lesquelles ces femmes se battent chaque jour. La réalité est que Flora n'avait pas de quoi manger lorsqu'elle est partie de chez elle, et elle révèle aussi qu'elle ne fait la diète que lorsqu'elle est à son travail, des situations qui ne sont pas rares dans sa vie. Voici son témoignage :

> Je n'ai pas pris d'insuline ni de médicament pour la pression. Sais-tu pourquoi? Quand je sors dans la rue, j'ai peur de prendre l'insuline et après avoir un malaise dans la rue. Puis, je n'ai rien apporté à manger dans la rue, je n'ai pris qu'un verre de lait. Prendre l'insuline et rester jusque tard dans la rue... et si je tombe, ou si je commence à transpirer beaucoup. Non, quand j'ai un lunch chez nous je prends l'insuline, parce que si j'ai un malaise dans la rue j'ai de quoi manger, mais si je n'ai pas d'argent et si je n'ai pas de lunch, je ne prends pas l'insuline.
> Je ne fais pas la diète comme elle [nutritionniste] demande. J'évite des choses, mais acheter les choses ainsi correctement c'est difficile. Lorsque je suis à la maison où je suis domestique le mercredi et le jeudi, je fais la diète... mais quand je suis chez nous je fais semblant de la faire. Mais maintenant je vais acheter du lait écrémé... (Flora, 786-798 ; 369-374).

Rapport-Gratuit.com

Malgré la précarité économique que ces femmes vivent, les recommandations pour une diète adéquate sont amplement renforcées par la nutritionniste. Le récit de Flora, ci-dessous, traduit bien les difficultés économiques que toutes les femmes participantes de cette recherche éprouvent. Devant cela, les recommandations données par la nutritionniste ne semblent pas réalistes.

> N – Est-ce que vous utilisez du lait écrémé ou régulier?
> F – Je prends les deux. (...)
> N – Alors, lorsque vous n'avez pas de lait, mangez un pain et demi ou alors 3 biscuits, mais je préfère que vous preniez du lait. Quand vous pouvez, mangez aussi une portion de fruits avant de prendre le café et le pain, d'accord?
> F – C'est bien. (...)
> N – À quel heure prenez-vous votre petit-déjeuner?
> F – Je le prend à 7 h.
> N – Est-ce qu'à10 h vous prenez un lunch?
> F – Parfois.
> R – Il faut que vous preniez un lunch constamment Madame F. Parce que sinon, avant le déjeuner, vous allez beaucoup trembler à cause de la faim.
> F – C'est ça.
> R – Vous allez manger plus que c'est spécifié ici, ainsi le sucre augmente. Alors une portion de fruits ou un verre de jus ou 3 unité de biscuit sans rien. Pas de biscuits avec le jus à cette heure, d'accord?
> F – Je sais.
> N – Demandez à votre fille de lire, parce que des fois vous ne demandez à personne de lire et vous voulez absorber tout ce dont on parle ici.
> F – Elle lit pour moi.
> N – Au déjeuner, des crudités, des feuilles, du choux, de la carotte rapée, betterave à volonté, tomate, oignon, poivron et des légumes cuits, juste quatre cuillères, l'unique légume qu'on demande de ne pas manger est la pomme de terre, vous en souvenez-vous?
> F – Je me souviens. (...)
> N – Mangez du riz, c'est tout écrit ici, voyez-vous. Une louche de fèves, une portion de viande. (...)
> F – D'accord.
> N – De la viande de bœuf, du poulet ou du poisson, aucune friture. (...) Vous pouvez après le déjeuner prendre un verre de jus de fruits avec de l'édulcorant.
> F – D'accord.

R – Dans l'après-midi, au lunch, une portion et demie de fruits, c'est tout écrit ici. (...) Utilisez-vous de l'édulcorant?
F – J'en utilise.
N – Au dîner, mangez la même chose que vous avez mangée au déjeuner. Avant de dormir, mangez-vous?
F – [aucune réponse] (...)
N – Prenez-vous du gruau?
F – Oui, du fécule de maïs ou d'avoine.
N – Seulement ça? Vous pouvez prendre aussi du gruau de maïs, c'est écrit ici, demandez à votre fille de lire [le plan alimentaire]. Ça va.
F – ...

Nous remarquons que la communication établie entre la nutritionniste et la participante se caractérisait plus par une transmission générale de l'information que par une interaction dont le but serait l'éducation de la patiente. Cette communication se restreignait à une série de questions posées par la nutritionniste auxquelles la participante répondait de façon monosyllabique. Ces questions d'ordre général se succédaient. La nutritionniste ne s'attardait pas sur un sujet précis afin de s'assurer que le message avait été bien reçu, elle transmettait l'information et passait à la question suivante. Nous avons aussi observé qu'une gamme énorme d'information était transmise à la patiente en peu de temps (environ 10 mn) et de façon si rapide qu'on se demandait si celle-ci avait vraiment compris les renseignements. À certains moments, la nutritionniste ne semblait pas entendre la réponse de la patiente et lui posait tout de suite une autre question.

Nous observons aussi que la communication orale établie entre la nutritionniste et la patiente semble unilatérale. D'ailleurs, la plupart des femmes que nous avons rencontrées affirment qu'elles ne posent pas de questions aux professionnels de la santé, principalement à ceux avec qui elles gardent un contact étroit, tels que le médecin et la nutritionniste, parce qu'elles sont gênées. Elles sous-estiment leur capacité de compréhension ou elles trouvent que le médecin n'a pas de temps disponible pour leur donner des explications. De plus, selon elles, seuls ces professionnels peuvent évaluer

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

quels sont les renseignements dont elles ont besoin. Les témoignages ci-dessous, expriment bien le sentiment vécu par la majorité des participantes de cette recherche.

> Pour poser des questions, cela dépend qui est le médecin. Parce que je ne sais pas... des fois notre ange gardien n'est pas syntonisé avec le sien, n'est-ce pas? Parce que des fois, j'ai observé qu'il ne veut pas nous expliquer et je ne veux pas le contredire, n'est-ce pas ? Alors, là, je ne lui pose pas de questions, je fais semblant que j'ai tout compris, d'accord ?
> Je pense comme ça, mais je ne sais pas si c'est bien comme ça, ce n'est pas tout ce qu'il sait qu'il peut expliquer aux patients. Alors, ce qu'il explique c'est bien, c'est ce qu'il peut nous expliquer. Parce que le médecin a étudié et nous sommes des patients, je pense comme ça mais je ne sais pas si c'est bien ainsi (Elza, 214-218 ; 318-321).

> [elle ne pose pas de questions à la nutritionniste car elle] était gênée. Mais des fois il [médecin] parle déjà de ce que je ressens alors je n'ai rien à lui demander (Flora, 744-748).

L'ensemble du discours de ces femmes caractérise bien la façon dont celles-ci se perçoivent dans la relation avec le professionnel de la santé, surtout le médecin et la nutritionniste. C'est une relation encore très verticale dépourvue d'une interaction éducative, une relation où ces femmes ne sont pas appelées à participer activement à leur traitement, elles sont là simplement pour recevoir des renseignements. Ainsi, nous pouvons inférer d'après ces récits que dans la communication orale verticale établie entre les professionnels de la santé et les participantes de cette recherche, il n'y a pas d'interaction éducative qui puisse assurer ou améliorer la compréhension de l'information chez ces femmes de façon à leur permettre de mieux gérer leur diabète.

Nonobstant, ce qui précède, toutes les participantes font confiance à leur médecin. Selon elles, cette confiance est due au fait qu'elles n'ont jamais eu de problèmes avec le médicament prescrit. Le bon médecin, d'après les participantes, est

celui qui est poli, patient, prescrit des examens et des médicaments, donne de l'attention et comprend leur condition d'analphabète.

> C'est un médecin qui traite très bien la personne, il est attentif... quand je lui dis : Dr S je n'ai pas fait cet examen, j'ai besoin d'un médecin pour vérifier cela, comme d'une gynécologue, elle m'a dit : « ah, attends un peu, je vais te faire l'ordonnance », elle ne trouve rien difficile... C'est une personne polie, bonne... il y a des médecins qui ne sont pas comme ça (Ana, 104-107).

> Dans mon cas, le bon médecin est celui qui a la compréhension, parce que je suis analphabète, je ne sais pas, je n'ai pas de notion de beaucoup de choses, il m'explique, me donne l'ordonnance par écrit, je donne à ma fille, je remercie parce que ce n'est pas tous qui ont de la patience... (Hilda, 169-171).

Les femmes que nous avons rencontrées croient être privilégiées dans la mesure où elles sont inscrites au CEDEBA et de pouvoir accéder aux divers services offerts par ce Centre. Elles ont aussi un sentiment de gratitude envers les professionnels qui œuvrent dans ce Centre parce qu'elles se sentent prises en charge par ceux-ci et qu'elles peuvent trouver au même endroit plusieurs professionnels et un soutien matériel (médicaments, examens) qu'elles ne trouveront pas ailleurs.

> Ici dans ce centre, je remercie, il est très bon. Il y a plusieurs Postes dans mon quartier, mais les personnes ne sont pas traitées comme moi en étant diabétiques. Comment est-ce que ces personnes sont traitées? Elles vont chez le médecin, il leur fait une ordonnance pour qu'elles prennent le médicament tous les mois pendant un an, et à chaque six mois, elles passent un examen, et ici ce n'est pas comme ça (Hilda,171-175).

4.2.3 Communication écrite : qualité et pertinence

Pour le diabète et certaines maladies chroniques, l'éducation du patient passe par l'effet combiné de la rencontre face à face avec le professionnel de la santé et les

renseignements écrits. Le rapport du The National Work Group on Literacy and Health (1998) affirme que beaucoup de professionnels de la santé se fient aux matériaux imprimés pour communiquer l'information de santé aux patients. Cependant, en majorité, ces matériaux sont écrits dans un style qui dépasse la capacité de lecture des patients. Il y a une grande variété de matériaux éducatifs pour la santé disponible maintenant ou en développement. Certains de ces matériaux sont simples : livres pleins d'images, diapositives, bandes magnétiques d'enregistrement sonore, bandes vidéo, entre autres. D'autres sont des logiciels très sophistiqués et des technologies faisant appel au multimédia.

Dans le cas de notre recherche, nous avons observé que le CEDEBA ne dispose que de brochures et de dépliants qui pourraient être distribués à la population diabétique. Nous avons analysé les brochures intitulées : *Contrôle o seu diabetes e viva sem complicações. Cartilha do diabético do Estado da Bahia* (Contrôlez votre diabète et vivez sans complications. Guide du diabétique de l'État de Bahia) ; *Seus olhos e o diabetes* (Vos yeux et le diabète), et le dépliant intitulé : *Diabético :cuide bem dos seus pés! Evite complicações!* (Diabétique : prends soin de tes pieds. Évite les complications!) Nous décrirons synthétiquement ici le contenu de chacune de ces brochures et de ce dépliant.

Le contenu de la brochure *Contrôle o seu diabetes e viva sem complicações. Cartilha do diabético do Estado da Bahia* (annexe 7) est divisé par thèmes, soit : Qu'est-ce que c'est le diabète? Comment apparaît le diabète chez une personne? À quoi servent le sucre et l'insuline dans notre corps? Les symptômes du diabète, quels sont-ils? Qu'est-ce qui peut déclencher le diabète? Comment doit être l'alimentation chez un diabétique? Quelle est l'importance des activités physiques? Qu'est-ce que c'est les hypoglycémiants oraux? Les soins que le diabétique doit avoir de son corps. Tous ces thèmes sont accompagnés d'explications succinctes et d'illustrations en noir et blanc.

Le contenu de la brochure intitulée *Seus olhos e o diabetes* (annexe 8) est aussi divisé par thèmes qui sont : Comment fonctionne notre œil? Quelles sont les complications oculaires les plus fréquentes chez le diabétique? Qui peut développer des complications dans les yeux? Quels sont les symptômes oculaires chez un diabétique? Quels sont les facteurs de risques pour les problèmes oculaires chez un diabétique? Comment traiter les altérations des yeux chez un diabétique? Comment prévenir les complications oculaires chez le diabétique? Prévention des complications oculaires. Recommandations pour l'examen des yeux chez le diabétique. Il semble que le contenu de cette brochure est destiné au professionnel de la santé ainsi qu'à la population diabétique. Les thèmes abordés sont suivis des explications et des illustrations en couleurs.

Dans le dépliant *Diabético : cuide bem dos seus pés! Evite complicações!* (annexe 9), nous trouvons des illustrations concernant aux soins des pieds et des textes qui donnent des renseignements précis sur : quels sont les types de chaussures et de chaussettes que la personne diabétique doit ou ne doit pas utiliser ; quels soins cette personne doit avoir de ses pieds – laver, sécher surtout entre les orteils, ne pas faire usage d'eau chaude ainsi que de poudre ; faire couper et limer les ongles ; ne pas couper les ongles incarnées, ni les callosités ni les coins des ongles ; ne jamais marcher pieds nus ; garder les pieds au chaud et éviter de croiser les jambes durant longtemps - ; quelles sont les choses que le diabétique ne peut pas faire, telles que : extraire soi-même les ongles incarnées, les callosités, mettre des médicaments sans instructions médicales ; que faut-il observer quotidiennement sur les pieds, comme par exemple rougeurs, enflures ou points douloureux.

L'objectif de l'analyse de ces documents était de vérifier leur adéquation aux besoins d'une population analphabète. Cette analyse nous a permis de constater que ces brochures et ce dépliant ne conviennent pas à une population analphabète pour plusieurs raisons :

a) le texte utilise un langage écrit qui n'est pas facile d'accès ;

b) les illustrations (brochures et dépliant) qui pourraient servir de support à la compréhension du texte ne sont pas attirantes et induisent diverses interprétations ne correspondant pas au texte écrit qui les accompagne ;

c) toutes les brochures et le dépliant présentent plusieurs images en même temps dans le même espace, ce qui peut mener le lecteur à une interprétation confuse du contenu ;

d) le texte dans la brochure « *Seus olhos e o diabetes* » utilise un langage technique, ce qui pourrait poser des problèmes de compréhension à une personne qui éprouve de la difficulté à lire ;

De plus, nous avons observé que la majorité des participantes de cette recherche ne possédaient pas ces brochures ni le dépliant. En autre, nous avons remarqué que ces brochures utilisent comme « porte-parole » des renseignements véhiculés sur le diabète deux personnages typiques de l'État de Bahia : une femme, la *baiana de acarajé*[14] vendeuse d'*acarajés* et d'autres friandises que nous trouvons dans les rues de la ville. Cette femme est dans la plupart des cas noire et appartient au milieu défavorisé ; l'autre personnage est un joueur de *capoeira*. Les joueurs de *capoeira* sont encore associés aux jeunes délinquants noirs et qui appartiennent au milieu défavorisé. Ces personnages, lorsque associés au diabète, maladie aussi porteuse de préjugés, s'amalgament et peuvent renforcer l'image négative du diabète chez les personnes atteintes de cette maladie et qui appartiennent au milieu défavorisé. Être noire, pauvre, marginalisée, atteinte du diabète et de surcroît, dans le cas spécifique des participantes de cette recherche, être analphabète, voilà des éléments qui composent un profil qui peut être refusé par la personne concernée. Ces éléments forment aussi une situation complexe où

---

[14] Petits gâteaux en forme de boule préparée avec des fèves blanches et frits dans l'huile de palme rouge.

les préjugés s'entremêlent et peuvent avoir comme réponse un rejet de la population à qui ces documents sont destinés. Ainsi, nous pensons que la formule d'utilisation de ces personnages dans les brochures devrait être modifiée de façon à écarter tous les aspects qui peuvent nuire à la réception du message ainsi qu'à l'objectif envisagé qui est d'informer la population diabétique.

Tableau 6 – Synthèse des résultats en fonction des catégories et des sous-catégories

Catégorie	Sous-catégories	Description
4.2 Information et Communication	4.2.1 Source d'information	- médecin - nutritionniste - famille - amis Information importante : - prise de médicaments ; - éviter le sucre et - éviter les aliments gras.
	4.2.2 Communication orale : qualité	La communication orale est : - verticale; - unilatérale et - inadéquate à une population analphabète. Le bon médecin est : - poli; - patient; - celui qui prescrit d'examens; - attentif et - tient compte de leur analphabétisme.
	4.2.3 Communication écrite : qualité et pertinence	Les documents écrits : brochure et dépliant ne sont pas conçus pour une population analphabète.

4.2.4 Récapitulation

En somme, nous avons pu observer la nécessité que les personnes qui sont analphabètes ou qui ont un niveau inadéquat d'alphabétisme ont un plus grand besoin que celles qui sont alphabétisées d'avoir accès à des renseignements clairs, précis et adéquats à leur situation, à leurs besoins.

Ces renseignements devraient permettre principalement à des personnes qui sont aux prises avec une maladie chronique telle que le diabète mellitus, d'acquérir une connaissance de leur maladie qui leur permette de l'affronter et de la contrôler adéquatement.

Pour les participantes de notre étude l'information la plus importante est celle qui concerne leur alimentation et leur médication. Les principales sources de cette information sont le médecin et la nutritionniste. Cependant, l'information qui vient de leur entourage est aussi prise en considération et parfois remplace même celle donnée par le professionnel de la santé.

Pour conclure, l'analyse de la communication orale établie entre la nutritionniste et une des participantes de cette recherche ainsi que du discours des informatrices, de même que l'analyse de brochures et du dépliant qui sont distribués par le CEDEBA à la population diabétique montrent l'inadéquation de ces canaux de communication auprès de cette population spécifique. Conséquemment, ces personnes auront probablement des problèmes à avoir de l'information convenant mieux à leurs besoins et auront ainsi plus de difficultés à prendre en charge leur santé.

Rapport-Gratuit.com

4.3 Compréhension et appropriation de l'information[15]

La compréhension de l'information par des personnes analphabètes et diabétiques est un élément crucial pour la prise en charge de leur maladie. Principalement, parce qu'il s'agit d'une maladie permanente, progressive, qui exige une adaptation continue de la part de l'individu et rend nécessaire une surveillance à long terme par les professionnels de la santé. Ces personnes doivent comprendre toute l'information afin, entre autres tâches, de maîtriser un traitement complexe et de surveiller systématiquement leur taux de glycémie.

Dans notre étude, la majorité des participantes affirment comprendre les renseignements qui leur sont donnés surtout par leur nutritionniste. Cependant, nous avons remarqué que lorsque nous leur demandions de nous expliquer ce qu'elles avaient compris, leurs réponses demeuraient vagues :

> J'ai compris ce que je ne devais pas manger, ce que je ne devais pas faire, ce que je devais faire… j'ai tout à la maison (Ana, 213-214).
>
> Je comprends tout ce qu'elle me dit (Bea, 65).
>
> Qu'est-ce que j'ai compris? Que je dois prendre soin de moi, n'est-ce pas? Je ne peux pas manger de jaque, il y a beaucoup de choses (Gilma, 275-277).

D'autres femmes affirment clairement que

> je ne comprends pas toujours ce qu'on me dit, je ne vais pas mentir en disant que je comprends tout (Elza, 171-172).

---

[15] Dans les propos tenus par les femmes rencontrées, les frontières entre compréhension, appropriation et application de l'information ne sont pas nettes. Nous avons néanmoins tenté de les distinguer, dans leur présentation et dans leur analyse. Dans cette section, nous traitons ce qui a trait à la compréhension et à l'application de l'information ; dans la suivante, nous traitons ce qui relève plus nettement de l'application de l'information.

Pour la majorité de ces femmes, la compréhension est liée à leur capacité de mémoriser les renseignements donnés par le professionnel de la santé.

> J'enregistre tout, j'ai une bonne mémoire. Je suis comme ça (analphabète) mais j'ai une bonne mémoire… lorsque j'arrive à la maison je sais tout que je dois faire (Bea, 120-121).
>
> Je comprends, j'enregistre tout, j'ai aussi le petit livre (plan alimentaire). La quantité qu'elle (nutritionniste) dit de manger, j'enregistre (Bea 112 ; 114-115).
>
> J'enregistre tout tranquillement (Hilda, 190).

La mémorisation est le recours le plus utilisé par les personnes qui sont analphabètes. Doak *et al.* (1996) affirment que le processus de mémorisation est lié aux stratégies utilisées auprès de cette population. Nous disposons en effet de trois façons principales de traiter et stocker l'information. La première, le traitement sensoriel de l'information, se réfère à l'entrée de l'information par les cinq sens et entraîne la nécessité de renforcer le message par, entre autres, des techniques audiovisuelles, des histoires, des images. La deuxième, la mémoire à court terme, a une capacité limitée et un court laps de temps pour stocker les renseignements. Selon ces auteurs, une personne qui a un niveau inadéquat d'alphabétisme peut enregistrer moins de sept items indépendants dans la mémoire à court terme. Cela veut dire que si on lui donne par exemple une liste avec sept items de sa diète, elle ne se souviendra que peut-être de cinq items ou moins. La dernière, la mémoire à long terme, peut stocker les renseignements pendant des mois et des années. Doak *et al.* (1996) signalent que l'association et l'interaction sont deux facteurs clefs pour la compréhension de l'information à long terme. L'association se réfère aux liens qui peuvent être établis entre l'acquisition d'une nouvelle connaissance et les connaissances antérieures, tandis que l'interaction implique l'appropriation du message par la personne. À partir du moment où elle fait la saisie de ce qui est significatif pour elle dans l'information, de ce qui rencontre ses besoins, ses

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

priorités et ses intérêts, elle est capable d'intégrer cette nouvelle information dans sa vie. Lorsqu'elle interagit, s'approprie du message, elle est capable d'exprimer, par exemple, sa compréhension en utilisant ses propres mots sur un sujet déterminé.

Chez les participantes de cette recherche, nous avons pu observer que le processus de mémorisation de l'information à long terme ainsi que la compréhension sont assez faibles, et ce pour les raisons suivantes : d'abord, la difficulté que ces femmes ont de dissocier le diabète des images de mort, des amputations, de la perte de la vue, bref des complications qui en découlent. Chez ces femmes, lorsque nous parlons de leurs expériences antérieures par rapport au diabète, ce sont toujours ces images qui viennent dans leur discours, elles n'ont pas d'exemples de personnes qui sont atteintes du diabète et ont une vie de qualité. Ensuite, ces femmes n'interagissent pas avec l'information, elles ne s'approprient pas du message, parce qu'il semble que cette information est loin de leur vie. Cette information n'exprime pas non plus leurs besoins, leurs priorités, leurs intérêts. Prenons comme exemple la diète. Ces femmes comprennent qu'elles doivent suivre une diète, elles connaissent les conséquences d'un mauvais contrôle de leur taux de glycémie. Malgré cela, elles ne respectent pas cette diète. S'il y a les questions économiques qui s'imposent comme l'un des facteurs importants dans cette problématique, nous pourrons aussi noter une certaine difficulté à concevoir la présence de matière grasse dans les aliments où celle-ci n'est pas visible. Il semble aussi difficile d'imaginer l'existence du sucre dans des aliments déterminés. C'est ce que nous pouvons vérifier dans les extraits suivants :

> On dit que la farine de manioc[16] a du sucre, la farine n'a pas de sucre! Je ne comprends rien. Il faut manger un petit peu de chaque chose, un toast, deux morceaux de fruit… est-ce que je vais mourir de faim? (Diana, 81-83).

---

[16] La farine de manioc fait partie des habitudes alimentaires de la population dans le nord-est du Brésil.

> Ce matin j'ai mangé du café au lait et du pain. Après, on peut dire que j'ai mangé des biscuits, une banane, et ensuite j'ai mangé deux oranges, mais deux oranges lorsqu'elles ne sont pas grandes et aussi deux bananes si elles ne sont pas grandes. À midi, mon déjeuner c'est des haricots, du riz et des nouilles, parfois de la viande frite, d'autre fois la viande cuite, mais je ne mange pas de la viande salée (Iza, 51-65).

Pour sa part, la nutritionniste suggère le changement des habitudes alimentaires et à cette fin recommande notamment de manger fruits, légumes, yaourt, fromage, plusieurs fois dans la journée. Ces recommandations sont irréelles pour la plupart des femmes interrogées, car elles ne prennent pas en compte leur milieu défavorisé. D'ailleurs, c'est la raison la plus citée par les femmes pour ne pas suivre correctement la diète. Le changement des habitudes alimentaires, semble-t-il, est la restriction la plus difficile à affronter. Nous porrons l'expliquer par le fait que l'acte alimentaire convoque l'être humain dans sa totalité. C'est un acte « humain total » (Poulain, 1995 : 19). Lorsque nous nous nourrissons, notre nourriture est imprégnée par des signes, des symboles, des rêves et des mythes. Aussi, l'ordre du mangeable est caractérisé par une communion complexe intégrant les représentations sociales, les coutumes, les croyances ainsi que le sens du sacré (Poulain, 1995). C'est dire que le changement des habitudes alimentaires sera vécu péniblement par ces femmes, car il les ébranle dans la partie de leur vie où elles se sentaient sécurisées. Elles savaient préparer leur nourriture, maintenant elles ne le savent plus. En outre, le contenu du message ne reflète pas toujours le langage utilisé par ces femmes. Parfois, les femmes avouent qu'elles ne le comprennent pas, mais ne posent pas non plus de questions au médecin ou à la nutritionniste, elles sont gênées de le faire. Donc, elles font semblant d'avoir tout compris. Par exemple, dans la consultation que nous avons pu observer la nutritionniste a fait savoir à la consultante que son poids avait réduit. Le terme « réduire » n'était pas compris par la consultante, ce que nous avons pu vérifier au moment de notre entrevue. Cependant, celle-ci n'a pas demandé d'explication. Dans notre entrevue lorsque nous

avons lui posé la question, en lui demandant qu'est-ce que ce terme voulait dire, la participante avoue qu'elle ne le comprenait pas. Voici un extrait de l'entrevue :

> Q - La nutritionniste vous a dit que votre poids a réduit. Qu'est-ce qu'elle voulait dire?
> Flora – Je n'ai pas compris, réduire est augmenté ou baissé?
> Q – Vous m'avez dit que vous avez tout compris.
> Flora – [elle rit] J'ai compris, mais ce truc-là de réduire, je n'ai pas compris.
> Q – Alors pourquoi vous ne lui avez pas demandé?
> Flora – Ah, J'étais géné (Flora, 739-750).

Finalement, pour que ce processus dynamique de mémorisation et de compréhension de l'information se produise, Doak *et al.* (1996) suggèrent toujours l'utilisation de plusieurs stratégies et matériaux éducatifs dans la seule intention de renforcer et compléter l'information orale. Cependant, dans notre recherche nous remarquons le manque de stratégies et de matériaux destinés à cette population spécifique. Ces stratégies et ces matériaux pourraient aider ces femmes à retenir plus d'information sur leur maladie, à interagir et à s'approprier l'information afin de mieux comprendre leur traitement et de le suivre d'une manière cohérente. Le besoin est clair : selon le récit de la majorité des femmes, elles oublient beaucoup de choses en sortant du cabinet médical, comme, par exemple, de fixer leur rendez-vous, les renseignements sur leur diète et le nom de leur médicament.

> Il y a longtemps que je suis allée voir la nutritionniste… vous savez, je pense qu'il y a plus d'un an. Je pense que Dr S a oublié de me l'envoyer, c'est elle qui m'envoie, tu sais? J'ai oublié… tu sais, c'est beaucoup de choses… (Ana, 335-340).

> J'oublie tout. Je demande qu'elle mette tout par écrit : je lui dis « docteur vous me dites cela, mais lorsque je sors d'ici j'oublie tout ». (Clara, 275-278).

> Je prends ce médicament fort... je n'ai pas apporté la formule mais le prochain jour que je revienne je te montrerai... je prends aussi l'insuline et je prends un de ces comprimés par jour, je ne vais pas mentir... c'est un petit comprimé, tout petit, il vient dans une boîte rouge... (Diana, 233-236).

Les conséquences de ces oublis, d'une mauvaise compréhension et d'une utilisation inadéquate des renseignements peuvent entraîner des complications aiguës (amputation, cécité, accident vasculaire cérébral) du diabète mellitus chez ces femmes. De plus, ces conséquences sont aussi onéreuses, car il est probable que ces personnes passent plus de temps hospitalisées, qu'elles prennent plus de rendez-vous médicaux et utilisent davantage les ressources du système de santé (Osborne, 2001).

4.3.1 Le contrôle du diabète

Le contrôle du diabète mellitus permet de réduire et de retarder les complications à long terme (infarctus aigu du myocarde, accident vasculaire cérébral, insuffisance rénale). L'autogestion du diabète est une composante très importante dans la prise en charge, parce qu'elle permet à la personne de développer l'expertise nécessaire pour assumer le contrôle de sa maladie. Il exige de la personne une connaissance de son corps, d'être capable d'anticiper les problèmes (hypoglycémie, hyperglycémie, hospitalisation) et de développer un soutien social. La personne peut développer cette expertise lorsqu'elle est dans une situation de défi où elle a besoin de redéfinir, de vérifier et de surmonter les idées préconçues sur leur maladie (Paterson & Sloan, 1994) afin d'en assumer entièrement le contrôle.

Paterson *et al.* (1994) comparent ce processus de décision d'assumer le contrôle du diabète aux phases de développement de la maturité personnelle : enfance,

adolescence et âge adulte. La phase de l'enfance du diabète correspond au moment du diagnostic du diabète. La phase de l'adolescence correspond à la négation de la maladie. Il y a dans cette phase une rébellion contre les protocoles de traitement établis et contre l'autorité du professionnel de la santé. Finalement, la phase adulte du diabète se produit lorsque l'individu affirme son expertise en tant que propriétaire de son corps. Il est prêt et il veut abandonner la perception du professionnel de la santé comme unique responsable du contrôle de sa maladie. Il assume sa maladie et fait en sorte que la maladie ne devienne pas le centre de sa vie mais une partie intégrante. Il est capable de faire face aux moments difficiles où le taux de glycémie peut augmenter ou diminuer.

Décider de gérer sa maladie procure aux individus un sentiment de pouvoir sur elle et par conséquent cela influe sur l'amélioration de l'estime de soi. À ce moment, la personne a le sentiment précis que c'est elle qui contrôle la maladie et pas le contraire. D'ailleurs, les participantes d'une étude menée par Anderson, Blue et Lau (1991) révèlent qu'en faisant face au diabète et en assumant le contrôle, elles ont su qu'elles pouvaient mener leur propre vie malgré la maladie. Elles se sentaient capables et créatives, car elles étaient sûres de trouver des solutions à leurs problèmes. Elles se sentaient responsables de leur propre santé et avaient les ressources pour relever les défis qui pouvaient survenir. Cette intégration entre la prise de conscience et la praxis peut permettre l'empowerment ou l'appropriation du pouvoir par ces femmes (Le Bossé & Lavallée, 1993 ; Kieffer, 1984 ; Jutras, 1996). Cela veut dire qu'elles ont réussi à outrepasser la vision magique (conscience naïve) de la maladie, où elles ne se sentaient pas capables de prendre leur maladie en charge, vers une vision plus réaliste (conscience critique) de la maladie. À ce moment-là, elles sont capables de percevoir ce qu'il faut faire pour la contrôler et elles la contrôlent (Freire, 1999).

Cependant, ce n'est pas le cas de la majorité des femmes que nous avons rencontrées pour notre étude. D'une part, certaines de ces femmes sont encore dans la phase de l'adolescence selon Patterson *et al.* (1994). Elles nient leur maladie et ne se

perçoivent pas comme étant atteintes du diabète. Cette négation demeure implicite dans leurs discours où le mot diabète est rarement prononcé. Il est souvent remplacé par : « il », « problème » ou « la maladie ». Elles ne déclarent pas qu'elles sont diabétiques, mais qu'elles ont « cette maladie » ou « ce problème » ou « cette infirmité ». Lorsqu'elles parlent explicitement du diabète mellitus, c'est dans un contexte où elles ne s'incluent pas dans la population diabétique comme nous pouvons l'observer dans le témoignage ci-dessous.

> Je vois beaucoup de gens qui vivent plein de diabète et boivent toute la journée, moi, je ne veux pas... je sais que ces personnes prennent du médicament comme moi. J'en prends un par jour, une moitié au matin et une autre le soir, cette personne prend trois pilules et, le jour qu'il ne veut pas prendre les médicaments, il arrête et prend de la bière, il continue très fort, plus fort que moi (Ana, 185-189).

D'autre part, plusieurs participantes considèrent leur maladie comme une tare, une marque ou un *stigma*. On hésite dès lors à en parler, on voudrait pouvoir garder la chose secrète.

> c'est une chose qu'on ne doit pas raconter, affirme Ana. Parce que les personnes [qui ont le diabète] ont honte et cachent la maladie … Tu vois la personne en train de mourir avec la maladie, et elle ne veut pas parler (Ana, 157-159).

> Je parle, dit Bea, mais ce n'est pas à tout le monde que je parle. Parce que je n'aime pas ça. Toute ma famille le sait, mais les personnes de l'extérieur, je ne leur dis pas (Bea, 275-277).

Ces sentiments qui poussent au secret ne vont pas sans poser problème pour la communication entre les professionnels de la santé et les personnes aux prises avec le diabète, et pour la prise en charge de la condition diabétique. Nous y reviendrons.

> Je ne parle pas, dit à son tour Iza. Il n'y a que mes enfants et mon mari qui le savent. Mais aux personnes de l'extérieur, je ne raconte pas. Je ne dirais pas : regarde, j'ai le diabète (Iza, 209-215).

Et Iza donne alors la raison de ce repli silencieux :

> Personne ne peut m'aider sauf Dieu (Iza, 216).

4.3.2 Santé et maladie sous le signe du fatalisme et de la foi

Ces derniers mots d'Iza laissent à entrevoir un volet souvent caché de la perception ou de la représentation de la santé et de la maladie - ici, du diabète, - que se font les personnes aux prises avec les difficultés de la vie, notamment les personnes malades. Toute la vie, santé et maladie, est placée sous le signe de la fatalité, du fatalisme : personne ne peut rien changer de ce qui advient. Dans le cas des participantes, se trouve ici évoquée une vie entière échappant si souvent à leur maîtrise.

La vie, santé et maladie, se trouve du même coup placée sous le signe de la confiance – une sorte de confiance résignée – engendrée par la foi en Dieu :

> Je mange tout ce que Notre Seigneur offre. Il ne va pas m'abandonner. Dieu peut guérir. Il peut guérir sans avoir besoin que je m'inquiète (Diana, 166-167 ; 201).

> Dieu guérit, il va arriver le moment où SA VOLONTÉ va se faire dans ma vie (Jeanes, 357-358).

> Je n'ai peur de rien. J'ai beaucoup de foi en Dieu, et Dieu ne va rien laisser arriver dans ma vie (Iza, 120).

> La guérison dépend de ma foi. Tous, on doit avoir la foi (Zila, 186).

Ce fatalisme et cette foi ne joueront pas en faveur d'une prise en charge résolue et assidue de leur condition de santé par les informatrices, appelées à contrôler leur taux de glycémie et modifier certains de leurs comportements pour empêcher les séquelles de la maladie. Puisque tout dépend de Dieu…

On peut penser aussi que cette croyance est liée à un manque de connaissance de la maladie. La complexité du diabète dépasse leur compréhension. Alors, il leur faut une puissance extérieure qui puisse les rassurer. Comme le révèle l'une des participantes.

> Ce que je ne comprends pas est que, mon Dieu, comment est-ce possible que je prenne de l'insuline et que je commence à avoir un malaise ... parfois je ne mange même pas. Je dis, mon Dieu, je ne supporte plus cette infirmité, je me sens triste, très découragée avec ces choses et il n'y a rien que je puisse améliorer (Jeanes, 325-329).

L'ensemble de ces facteurs s'amalgame à une méconnaissance par rapport au diabète et résulte en un manque complet de contrôle sur le taux de glycémie. Ces femmes affirment que, par exemple, elles ne savent pas quand elles font une hypoglycémie ou une hyperglycémie parce qu'elles ne connaissent pas leurs symptômes. Pour certaines, ces symptômes sont les mêmes.

> Il n'y a pas de façon de le savoir. Parce qu'il [diabète] étant haut ou bas je me sens la même. C'est la même chose (Béa, 180-184).

Devant cette situation, il n'y a rien qu'elles puissent faire parce que le diabète leur semble une maladie incontrôlable. Elles n'ont aucun pouvoir face à cette situation. Voici leurs témoignages :

> on ne mange pas, on ne mange pas tout, on mange une petite quantité pour voir si elle [la glycémie] reste sous contrôle, mais le jour que ça veut, elle monte (Elza, 81-82).

Rapport-Gratuit.com

> elle [glycémie] monte, elle monte sans aucun problème, elle [glycémie] monte et descend d'une minute à l'autre (Jeanes, 321-322).

> je ne sais pas si le diabète est contrôlé, parce que le mois dernier, en novembre, je suis allée chez le Dr X, j'ai fait l'examen et il était haut, mais après je ne sais pas (Bea, 137-139).

> [au dernier examen le taux de glycémie était de] ... cent ou cent quarante... il était bas ... un petit peu haut encore, je crois qu'il était de 220 ou 210, mais ce n'est jamais arrivé à ce niveau, jamais, il est comme ça, vraiment bas (Clara, 46-47).

De plus, ces femmes ne possèdent pas chez elles l'appareil pour mesurer leur taux de glycémie. Celles (dix) qui sont inscrites au CEDEBA ne passent l'examen pour vérifier le taux de glycémie que deux ou trois fois par année. Chez celles (trois) qui ne sont pas inscrites au Programme du CEDEBA, cet examen est très rare.

Cependant, selon leur propre jugement, ces femmes contrôlent leur taux de glycémie. Ce contrôle consiste essentiellement dans la prise de médicaments et l'attention portée aux soins corporels.

> [le médecin] prescrit des médicaments ... je prends mes médicaments tous les jour (Ana, 71-72).

> il [le médecin] a prescrit des médicaments, je les ai pris et ça va mieux. Je fais tout pour qu'il ne m'arrive rien, je fais attention pour ne pas me couper, je ne marche pas pieds nus, parce que quelque chose... (Bea, 60 ; 197-198).

> Je prends les médicaments, je prends des infusions. Je prends soins de mes pieds, je les brosse avec une brosse à dents, parce que le médecin m'a dit de ne pas utiliser une grande brosse. Je prends soins de mes pieds, je pense que je prends soin de moi (Elza, 455-456).

Certaines femmes ajoutent à ces soins l'utilisation d'herbes en infusion pour réduire ou pour contrôler selon elles leur niveau de glycémie.

> Parfois je prends de l'infusion de feuille de cacao qui est aussi bien, c'est très bien pour diminuer le sucre (Jeanes, 319).

D'ailleurs, les données montrent que huit femmes sur treize prennent des infusions. Ces femmes combinent les deux formes de traitement, celui prescrit par leur médecin et l'infusion d'herbes.

> S'il [sucre] est élevé, on urine beaucoup, alors je prends de l'infusion, je prends des médicaments, mais parfois c'est difficile (Iza, 289-292).

L'interaction entre les herbes et les drogues dans des cas de maladie chronique a été l'objet de l'étude développée par Awang et Fugh-Berman (2002). Dans cette étude, les auteurs affirment que le contrôle de la glycémie peut être affecté par la consommation d'herbes. Ils soulignent aussi la possibilité que cette interaction ait des effets additionnels qui peuvent causer des problèmes à la personne. Pour éviter cela, ils conseillent aux personnes d'avoir un suivi médical approprié avec le professionnel de la santé afin que ce dernier puisse connaître les changements éventuels liés à l'utilisation d'herbes.

Cependant, les informatrices de la présente étude n'ont aucun suivi quant à la consommation d'herbes comme traitement médical. De plus, certaines de ces femmes considèrent que l'insuline est une plante qu'elles peuvent utiliser librement ainsi que d'autres herbes qu'elles estiment les aider à contrôler leur taux de glycémie. Ce type d'information quant à la prise d'infusions est très répandu parmi ces femmes. Elle vient de la famille, des amis, et des voisins qui leur indiquent quelle est la meilleure « feuille »

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

(plante) pour diminuer le « sucre » (glycémie), par exemple, ou alors guérir n'importe quelle autre maladie.

Le danger de l'utilisation de ces herbes réside dans le pouvoir curatif hypothétique que certaines femmes leur attribuent. Selon ces femmes, il y a certaines herbes qui sont mieux que l'insuline. Elles arrêtent donc de prendre leur médicament pour ne prendre que de l'infusion. Cette prise de décision est soutenue par leur entourage. Cependant, les renseignements inadéquats sur la prise en charge ne font qu'alourdir les conséquences, principalement à long terme, du diabète. On observe encore une fois dans leur discours la méconnaissance de leur maladie et une façon inappropriée de suivre le traitement :

> je vais voir si mon état a changé, alors j'arrête d'en prendre pendant deux, trois jours. Après je recommence de nouveau, mais je ne sens rien, rien (Ana, 83-85).

> Elle [glycémie] monte tellement que j'entre en crise, je suis vraiment fatiguée de faire des crises. Alors, je prends l'infusion ... pour aider à baisser, parce que quand elle [glycémie] monte comme ça, je dois prendre beaucoup de liquide pour qu'elle puisse commencer à descendre, alors je prends de l'infusion de la feuille de l'insuline, elle est excellente. Oui, j'en ai chez moi. L'insuline est une plante. Je prends les feuilles, je prépare l'infusion et je prends l'insuline ensemble. Ainsi, le sucre commence à descendre (Jeanes, 96-110).

En somme, il ressort du discours de ces femmes que la prise de médicaments et l'utilisation d'herbes ainsi que l'attention portée à l'alimentation (ne pas manger de sucre et d'aliments gras) sont fondamentalement les soins spécifiques considérés pour la prise en charge de leur maladie. Cependant, nous observons que le traitement conseillé par le médecin (surtout activité physique, diète et prise de médicaments) n'est pas suivi dans sa totalité par la majorité des participantes, ce qui, évidemment, peut entraîner des complications. Ce que nous venons de décrire peut constituer une entrave de taille à leur

implication dans le traitement médical et, par conséquent, un danger pour leur propre vie.

4.3.3 Les exigences du traitement

La surveillance, le contrôle du taux de glycémie, la diète, la prise de médicaments, l'activité physique sont des tâches pour lesquelles la personne doit prendre des décisions quotidiennes. Ces décisions doivent être fondées sur ce qui est le plus important pour contrôler le diabète, sur leurs conséquences pour la vie quotidienne et sur le choix de la personne quant à sa façon de vivre sa vie. Elles sont très exigeantes, car il s'agit des moments où le sens de compétence personnelle est mis à l'épreuve. Ainsi, les moments de rébellion face à cette situation sont communs parmi les personnes atteintes du diabète.

Par ailleurs, dans une étude réalisée par Mitchell (1998) les participantes affirment qu'elles choisissent délibérément de poursuivre des actions qu'elles croient être dangereuses, nuisibles et embarrassantes pour le contrôle du diabète. Selon ces femmes, ces actions leur offrent des bénéfices tels que la liberté, le confort, l'indulgence et la complaisance à leur égard, le sentiment de possession de soi-même. Dans notre étude nous avons trouvé cette trace de résistance, de rébellion chez certaines des informatrices. Cependant, celles-ci ne nomment pas leurs actions et, lorsqu'elles le font, c'est pour tomber tout de suite dans la résignation, l'abandon de soi, le fatalisme face à leur situation. Le sentiment d'indifférence est aussi présent dans le discours de certaines femmes. Nous pouvons observer que ce sentiment d'indifférence peut conduire les femmes à l'abandon partiel du traitement. Comme l'illustre les extraits suivants :

> Il y a des jours qu'on sent une révolte à vivre dans cette souffrance, dans cette pénitence, mais il n'y a rien d'autre à faire, c'est pour notre bien, on doit utiliser l'insuline (Elza, 140-142).

> Je prends un verre de jus. Jus de goyave. Je mange 20 quenettes (ce sont des fruits sucrés)… ça m'est égal. Je mange de la jaca (un autre fruit très sucré), je suis folle de jaca, j'en mange. Je mange tout ce que Notre Seigneur offre. Il ne va pas m'abandonner. Je mange de la farine de manioc, je vais manger des haricots le dimanche, je les mélange avec la farine jusqu'à ce qu'ils deviennent secs (Diana, 165-168).

Koch *et al.* (1999) affirment que toute femme atteinte du diabète aura des épisodes de dépression dans sa vie même si cette dépression n'est toujours pas identifiée. Cela parce que la femme se sent plus vulnérable et moins capable que les autres de contrôler ses émotions. Nous observons aussi auprès des informatrices de notre étude ces sentiments, cette vulnérabilité, ce découragement, cette révolte contre la maladie. Il y a des femmes qui vont même arrêter leur traitement. Elles se sentent dépassées par les exigences imposées par le diabète. Voici leurs témoignages.

> Ah on devient très déprimé.
> Je deviens triste ... je reste dans la maison, je pense, je pense, je pleure, mais personne ne le sait, je ne le raconte à personne (Bea, 244 ; 255-256).

> Mes filles habitent tout près et, à l'heure de prendre mes médicaments, elles viennent me les donner. Il y a des jours où elles sont toutes à la maison, elles m'aident, parce qu'il y a des jours où je ne peux rien faire (Clara, 132-134).

Parmi les dix femmes rencontrées qui composent le premier groupe de participantes de cette recherche, quatre utilisent comme médicament les pilules hypoglycémiantes. L'insuline est utilisée par six de ces femmes, une utilise en même temps les pilules hypoglycémiantes et l'insuline, et huit prennent simultanément l'infusion et le médicament. Cependant, les trois femmes qui forment le deuxième

groupe de participantes de notre étude ne prennent aucun médicament et n'ont aucun suivi médical.

Les femmes qui sont inscrites dans le Programme du CEDEBA révèlent qu'elles arrêtent leur traitement pour les raisons suivantes : vérifier s'il se passe quelque chose de différent, prendre de l'infusion afin de réduire le taux de glycémie, et enfin par souci d'économie. Les données montrent que la situation économique de ces femmes joue un rôle important dans le contrôle de leur taux de glycémie. Une participante révèle par exemple que, lorsqu'elle sort de sa maison et qu'elle n'a pas l'argent pour acheter de quoi manger, elle ne prend pas son insuline.

Certains chercheurs, dont Glasgow, McCaul & Schafer (1986) et Hentinen & Kyngas (1992), concluent d'après les résultats obtenus par leurs études que l'adhésion au traitement est plus élevée par rapport à la prise de médicaments et à la vérification du taux de glycémie que dans des changements au style de vie, tels l'activité physique et la diète. Ils ajoutent que la diète demeure encore, parmi tous les aspects de la prise en charge, le grand obstacle au contrôle du diabète, et par conséquent, à la prévention des complications qui en résultent à long terme. Ce que nous pouvons aussi constater d'après les données de notre recherche.

4.3.4 La diète

Le suivi d'un régime alimentaire est l'un des éléments les plus importants et l'un des défis majeurs dans la gestion du diabète (Schillinger, Grumbach, Piette, Wang, Osmond, Daher, Palacios, Sullivan & Bindman, 2002). Le changement des modèles d'habitudes alimentaires prend du temps et peut représenter un bouleversement du style de vie de la personne.

D'après Brown, Pope, Hunt & Tolman (1998) et Hunt *et al.* (1998), la gestion du régime alimentaire échoue pour une variété de raisons. Un sens d'isolement par rapport aux autres, les pressions de temps, les priorités, le manque de soutien de la famille et des amis peuvent être des barrières importantes à l'adhésion à la diète. Le manque d'engagement ou de motivation peut également être une barrière significative au changement et au suivi d'un régime alimentaire adéquat pour atteindre le contrôle du diabète. Murphy, Davis, Mayeaux, Sentell, Arnold & Rebouche (1996) ajoutent que l'adhésion à la diète peut être plus faible chez les personnes qui ont un niveau inadéquat d'alphabétisme. Cela vient d'une part, du fait qu'elles ne sont pas en mesure de comprendre l'information qui leur est présentée. D'autre part, ces personnes acquièrent aussi des renseignements sur la santé par la télévision, et d'autres renseignements sur la nutrition viennent des mères, des grands-mères, et de l'observation directe des diverses façons dont chacun prépare sa nourriture. Cependant, ces renseignements ne sont pas toujours compatibles avec les besoins de personnes atteintes d'une maladie chronique et, plus particulièrement, du diabète mellitus. Ces personnes continuent à utiliser ces renseignements dans leur quotidien par habitude et parce que ces méthodes culinaires leur restent en mémoire.

Dans notre recherche, toutes les participantes déclarent qu'elles préparent la cuisine pour toute la famille, qu'il n'y a pas de séparation. On observe ainsi que leur façon de préparer leur alimentation n'a pas changé après le diagnostic. C'est vrai qu'elles évitent les aliments qui contiennent beaucoup de gras, selon leur témoignage, mais en fait, il n'y a pas de changement remarquable dans leurs habitudes.

> je prépare pour tout le monde. Mais, je n'ajoute pas d'huile, si j'en mets, je dois séparer ma portion. Dès fois, je fais du poulet grillé ou au barbecue même, mais sans huile, sans rien (Bea, 382-385).

> [si les mets sont gras] je sépare ma nourriture ... je n'aime pas les haricots, j'aime le ragoût avec légumes.

> Dans le ragoût je mets de l'ocra. J'adore l'ocra, la citrouille, mais j'en mange un petit morceau parce que c'est sucré, je n'en mange qu'un petit morceau, un petit peu de tout ne me fait pas de mal (Clara, 286-287 ; 289-292).

> Les enfants préparent très bien les repas, il n'y a pas de séparation, il n'y a pas une cuisinière préférée, n'importe qui va préparer ma nourriture. Dès fois, il y a de la salade de haricots, j'en mange, j'aime la salade, les légumes frais, des fois c'est du riz avec des haricots ; des haricots avec de la farine de manioc (Elza, 366-369).

Les restrictions économiques sont un autre élément très important pour les personnes atteintes du diabète mellitus et appartenant à un milieu défavorisé. Leur fardeau financier est double. Garder un emploi s'avère une tâche difficile à cause de la fatigue et de la confusion mentale associée à l'hypoglycémie. D'ailleurs, il semble aussi que leurs employeurs ne soient pas préparés à inclure les personnes atteintes du diabète dans le marché du travail. Il paraît que l'option la plus facile est la retraite.

> J'ai fait l'examen et le résultat était le diabète. Après j'ai commencé à travailler, je n'ai pas donné d'importance au fait ... après je suis allée à l'Hôpital, je suis arrivée et j'ai commencé à faire le traitement, j'ai dû m'arrêter. J'ai recommencé à travailler et mon chef se plaignait parce que je n'amenais pas d'attestation du médecin ... chaque jour je faisais une crise, je maigrissais, j'étais très nerveuse, si mon chef me parlait, je pleurais beaucoup. J'ai fait une crise, ma dernière crise, j'ai failli faire un A.V.C., car j'ai eu un côté tout paralysé. Quand je suis revenue, mon patron m'a dit : « Madame C, je ne veux plus de vous ici, parce que vous pouvez faire une autre crise et tomber sur les plaques. Si ça arrive, j'aurai des problèmes, l'entreprise aura des problèmes, alors vous devez aller à l'I.N.P.S.[17], je signe n'importe quoi pour vous ». Ainsi, j'ai commencé à faire les démarches pour ma retraite, ils me l'ont donnée. Maintenant, ça fait huit ans que je suis retraitée, mon insuline [le taux de glycémie] a monté de 280 à 300. Je prends de l'insuline le matin et le soir.

---

[17]INPS - Instituto Nacional de Previdência Social (Institut national de prévention sociale). Aujourd'hui: INSS - Instituto Nacional do Seguro Social (Institut national de sécurité sociale).

> Faire la diète, il [le médecin] m'a donné un papier pour que je puisse faire la diète pour ne pas empirer. Mais lorsqu'on travaille dans une entreprise il n'y a pas de diète. (...) Alors qu'est-ce qui s'est passé? J'ai commencé à avoir mal partout, à m'évanouir, à faire des crises... mes copines me prenaient et m'amenaient à l'hôpital, je restais hospitalisée pendant deux jours. Le médecin m'a demandé : « êtes-vous diabétique? » je lui ai répondu que oui, alors il m'a demandé : « savez-vous de combien est votre taux de glycémie? », je ne sais pas, je n'ai pas le temps de faire l'examen, il [le taux de glycémie] était de plus de 250 (Clara, 17-31 ; 256-268).

De plus, les dépenses dues à l'achat d'aliments recommandés dans la diète sont élevées. Acheter par exemple des légumes, des fruits, du lait écrémé tel que conseillé par la nutritionniste devient très lourd pour leur budget. On ne peut pas oublier que la plupart de ces femmes disposent d'un revenu annuel d'environ $ 1 080,00 dollars canadiens pour toutes leurs dépenses familiales (transport, vêtements, médicaments, nourriture, entre autre), et ce, dans une famille où la moyenne des personnes habitant à la maison est de 5,07. De ce nombre, celles qui contribuent au revenu de la famille sont peu nombreuses. Dans la majorité de ces familles, il n'y a qu'un membre qui a un travail. Alors, la diète devient impraticable, voire irréaliste.

> On m'a prescrit une diète. Mais des fois je ne fais pas ce qu'ils demandent, parce qu'on n'a pas les moyens. Elle [nutritionniste] demande qu'on mange un certain type de choses qu'on ne peut pas acheter avec le coût de la vie! Par exemple, ils demandent de manger du yaourt, je ne sais pas ... ces choses-là. Ce sont des choses qui pèsent sur le budget de la famille. Parce que j'ai deux enfants qui sont encore à l'école, et il n'y a que mon mari qui travaille (Hilda, 17-23).

> Je n'ai pas l'argent pour faire tout qu'il y a là-dedans. Est-ce que vous avez déjà vu le prix des légumes? Est-ce que vous avez déjà vu le prix des choses? (Diana, 132-133).

Dans une telle situation, la diète subit de grandes modifications ou alors, comme on peut le remarquer dans leurs propos, ces femmes ne changent pas vraiment d'habitudes alimentaires. Certaines fondent leur décision de changer de diète sur une observation personnelle par rapport aux symptômes ressentis. Leur diète est composée à partir d'essais. Elles mangent des choses qui, en principe, leur sont interdites, mais comme elles ne ressentent aucun symptôme, elles continuent à en manger.

Toutefois, la majorité des participantes à notre étude déclarent qu'elles suivent la diète prescrite par la nutritionniste car elles prennent de l'édulcorant, elles ne mangent qu'en petite quantité, elles ne mangent pas de feijoada[18], de sarapatel[19], de mocotó[20] et utilisent très peu de farine de manioc. Cependant, elles avouent que parfois elles font des excès ou mangent des choses qui ne sont pas conseillées par la nutritionniste.

> Beaucoup de choses que je ne mange pas, mais des fois je mange un petit morceau de gâteau, mais c'est très difficile... j'en mange de temps en temps ... je n'aime pas la graisse, je ne dois pas en manger, je ne la mange pas. (Ana, 142-144).

> Je la suis, parce que je prends de l'édulcorant, la farine de manioc seulement trois cuillères, mais je ne mange pas de farine, si je la mangeais, je serais... Je mange du riz et un petit peu de haricots si ce n'est pas trop gras, de la viande séchée, le médecin m'a prescrit... et je n'en mange pas trop, je mange peu pour me contrôler (Clara, 100-104).

> Tu sais l'autre jour... ah j'ai pensé, je vais prendre un petit verre de bière, j'en ai pris un seul… [un autre jour] J'ai mangé juste un petit peu, une petite cuillère de vatapá[21], une autre de caruru[22]... (Bea, 97-98 ; 103).

---

[18] Feijoada – mets typiquement brésilien, il est préparé avec des haricots, de la viande de porc et de bœuf, et de la charcuterie.
[19] Sarapatel – mets typique de Bahia, il est préparé avec les intestins et le sang du porc.
[20] Mocotó - mets typique de Bahia, c'est un ragoût préparé avec les pattes du bœuf.
[21] Mets très typique dans la région du Nord-Est. Il est préparé avec du lait de coco, des châtaignes, de l'huile de palme rouge, de l'huile d'olive, des ocras, des arachides, des crevettes, du pain, de la farine de manioc ou de blé et de la sauce de poisson.

Rapport-Gratuit.com

> Je fais [la diète] mais dès fois, je fais des excès, mais ça ne m'affecte pas, je ne me sens pas mal, je me contrôle. Je contrôle même mon alimentation, je ne mange pas de sucreries, je ne mange pas de haricots, je fais ma diète. (Gilda, 31-34).

Certaines participantes révèlent aussi qu'elles ne suivent pas la diète à cause de leur état de pauvreté. Ces femmes vivent dans une situation de précarité socio-économique où parfois la nourriture vient à manquer. Dans des moments difficiles, il y a des femmes qui demandent de l'aide. Cette aide parfois, comme nous pouvons l'observer dans les extraits ci-dessous, implique l'action de mendier. Ainsi, lorsqu'elles n'ont pas d'argent pour acheter nourriture ou médicaments, elles quémandent dans la rue.

> Il manque des choses. J'ai cette fille, ma fille I, elle travaille dans le commerce, elle fait les achats et elle les amène à la maison et comme ça on se débrouille tout doucement (Jeanes, 241-243).

> C'est difficile, on ne peut pas tout acheter, mais on fait des efforts ... des fois on demande de l'aide à d'autres personnes, comprends-tu? Je ne suis pas gênée de demander de l'aide aux enfants, aux amis et, si on a besoin, je demande à n'importe qui à coté de moi. Mais la personne m'aide si elle peut, sinon il n'y a pas de problème (Elza, 98-105).

En autre élément qui vient s'ajouter et accroître les problèmes concernant l'adhésion à la diète est l'utilisation inadéquate de pratiques d'enseignement par la nutritionniste spécifiquement auprès de cette population. Selon Brown *et al.* (1998), les diététiciens et les nutritionnistes peuvent contribuer à l'échec lorsqu'ils ont une connaissance limitée, surtout technique et conceptuelle, des principes diététiques, et

---

[22] Un autre mets typique dans la région du Nord-Est. Il est préparé avec du lait de coco, des châtaignes, de l'huile de palme rouge, de l'huile d'olive, des ocras, des arachides et des crevettes.

quand ils emploient auprès de la population des stratégies et des techniques de consultation peu efficaces. D'ailleurs, Doak *et al.* (1980) recommandent que les professionnels de la santé intervenant auprès d'une population qui a un niveau inadéquat d'alphabétisme fonctionnel en santé vérifient si leur message a été bien compris par la personne. La communication établie entre la personne atteinte du diabète et le professionnel de la santé, surtout le médecin et la nutritionniste, est un facteur important pour la gestion du diabète mellitus.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Tableau 7 – Synthèse de résultats en fonction des catégories et sous-catégories

Catégories	Sous-catégories	Description
4.3 Compréhension, appropriation de l'information sur ➡		- La plupart des participantes comprennent l'information qui leur est donnée. - La compréhension de l'information est liée à la capacité de mémoriser. - Certaines participantes ont de la difficulté à mémoriser l'information. - Les participantes ne s'approprient pas l'information, car celle-ci ne reflète pas leurs : besoins, intérêts et priorités. - Difficulté à comprendre l'existence du sucre et de matière grasse dans les aliments.
	4.3.1 le contrôle du diabète	- Le contrôle du diabète est fait en observant : - la prise de médicaments ; - les soins corporels et - la prise d'infusion.
	4.3.2 La santé et maladie sous le signe du fatalisme et de la foi	- Perception de la santé et maladie :

		- fatalisme ; - méconnaissance ; - impuissance vis-à-vis la maladie et - croyance en Dieu comme guérisseur.
	4.3.3 les exigences du traitement	- Prise de médicaments ; - Surveillance partielle : test de glycémie à chaque deux ou trois mois ; - Adhésion partielle à la diète ; - Aucune activité physique.
	4.3.4 la diète	- Adhésion partielle : - prise d'édulcorant ; - mange de petites quantités pour contrôler le taux de glycémie - évite les mets gras et les boissons gazeuses. - Raisons données pour ne pas adhérer complètement à la diète. - la diète produit un malaise ; - les restrictions économiques et - Dieu prend soin.

4.3.5 Récapitulation

Les principales données de cette section exposée dans le Tableau 7, montrent que la compréhension de l'information est perçue par les participantes de cette recherche comme la capacité de mémoriser le plus grand nombre de renseignements possible parmi ceux qui leur sont donnés. Ces femmes affirment cependant qu'elles éprouvent de la difficulté à les mémoriser. Elles avouent qu'elles oublient la plupart de ces renseignements à leur sortie du cabinet médical. D'ailleurs, nous avons pu observer qu'il n'existait pas de stratégies éducatives utilisées par le professionnel de la santé afin de renforcer l'information orale et d'en assurer la compréhension, l'appropriation et l'application de cette information par ces femmes.

L'appropriation de l'information s'avère une autre source de problème. Il semble que ces femmes n'arrivent pas à intégrer, par exemple, les directives données par la nutritionniste en ce qui concerne la diète. La principale raison donnée par ces femmes pour justifier cette attitude revient mainte fois dans leur discours et est liée à leur situation économique. Elles ne disposent pas d'argent dans leur budget pour acheter les choses que leur sont recommandées. Ainsi, leur diète se restreint à ne pas manger de sucre, ne pas boire de boisson gazeuse et ne pas manger d'aliments gras. Cependant, elles avouent que parfois ces recommandations sont oubliées.

Les participantes se sentent incapables d'assumer à bon escient le contrôle de leur maladie. Elles se résignent, attribuent à Dieu la responsabilité de contrôler leur taux de glycémie, et ne savent pas quand leur taux de glycémie est ou pas sous contrôle. En somme, l'ensemble de ces éléments joue un rôle défavorable dans la prise en charge du diabète, et conséquemment place ces femmes dans le groupe à risque élevé de développer des complications aiguës (infarctus aigu du myocarde, accident vasculaire cérébral, insuffisance rénale) qui découlent du mauvais contrôle du diabète.

4.4 Application de l'information

L'application de l'information est définie comme la mise en pratique de connaissances acquises par la personne à partir de ce qu'elle retient ou comprend de l'information reçue. Dans notre étude, l'application de l'information réfère aux actions effectives entreprises par les participantes dans leur quotidien pour mettre en pratique les consignes médicales de gestion et de prendre en charge du diabète mellitus.

Premièrement, la prise en charge d'une maladie telle que le diabète n'est pas une tâche facile pour les participantes de notre étude. Elles doivent apprendre à accepter le diagnostic du diabète mellitus et se conformer aux diverses contraintes que la maladie leur impose.

Il a déjà été mentionné dans la section Acceptation d'être atteinte du diabète mellitus (p.129) qu'il est pénible pour ces femmes d'avouer qu'elles sont diabétiques. Pour elles, être diabétique, rime avec être porteuse d'une maladie destructrice, d'une infirmité incurable, d'une souffrance à laquelle on doit se plier, voire d'une destiné à laquelle on doit se résigner. Leur vie pauvre et déjà éprouvante devient plus lourde avec « cette maladie » dont on ne prononce même pas le nom, « il », le diabète, passe sous silence. Le diabète semble être une maladie silencieuse mais qui entraîne trop d'exigences. Une maladie sournoise, envahissante, qu'il faut surveiller, devant laquelle on se sent impuissante, vulnérable, fragile. D'ailleurs, la peur d'une amputation est une menace constante qui plane sur leur tête.

> Ma grande peur est d'amputer une partie de mon corps. Ahh, on a plus la même joie de vie. J'ai peur d'amputer un doigt ou une jambe ou un bras... Ave Marie, Dieu ne laisserait pas! Je fais tout pour qu'il ne m'arrive rien, je fais attention pour ne pas me couper, je ne marche pas pieds nus, parce que quelque chose... depuis enfant je n'enlève pas mes sandales même dans la maison. Parfois dans la maison je reste un peu sans les sandales, mais j'ai peur que quelque chose vienne blesser mes pieds, même une petite pierre, alors je cherche et je mets mes sandales (Béa, 190-199).

> Ah, j'ai peur de rester sans mes jambes… sans mes jambes, ça j'ai peur. C'est pour ça que je fais ce que je peux… je ne peux pas être désorganisée, j'ai peur. J'ai passé toute une année sans marcher pour cette blessure ici, vois-tu? (Flora, 690-692).

Le diabète représente donc pour toutes les participantes l'amputation, l'incapacité, la mort. Des sentiments tels que la tristesse, le chagrin, la solitude, le découragement, et parfois la révolte, habitent constamment le parcours de la maladie. Mais, au bout du compte, ces femmes se résignent en attendant que Dieu apporte le soulagement et la guérison.

Deuxièmement, le diabète impose le changement de comportements et l'adoption d'un nouveau style de vie aux personnes atteintes. Il s'avère que ces aspects ne sont pas mis en pratique par les participantes de cette recherche. Des raisons d'ordre socio-économique, éducationnel et culturel se dégagent de leurs discours de façon explicite soit : 1) elles déclarent n'avoir pas avoir assez d'argent pour acheter ce qui est nécessaire pour respecter et suivre la diète recommandée par la nutritionniste ; 2) elles n'ont pas les ressources financières permettant de préparer deux types de repas dans leur famille ; 3) elles mangent ce qu'elles peuvent acheter et cela quand elles peuvent le faire ; 4) leurs croyances, leurs habitudes culinaires, leur système de vie sont d'autres aspects personnels difficiles à changer dans la complexité de l'autogestion du diabète ; 5) de plus, elles n'ont pas l'habitude de faire des activités physiques. Par contre, deux constats semblent importants soit : 1) elles prennent leurs médicaments et 2) la condition d'analphabète est une réalité à laquelle elles se sont habituées. Nous reviendrons plus loin sur cet aspect particulier.

Troisièmement, dans l'autogestion du diabète, l'accès, la qualité, ainsi que la pertinence de l'information jouent un rôle significatif pour les personnes qui sont atteintes. Cela joue surtout dans le cas des personnes qui sont analphabètes : la qualité de

la communication orale est un enjeu majeur et dont il faut tenir compte. Par ailleurs, la compréhension, l'appropriation et l'application de cette information sont des éléments importants pour que le diabétique soit en mesure d'utiliser cette information dans son quotidien. Il est essentiel que les professionnels tiennent compte du contexte socio-économique, culturel et éducationnel lorsqu'ils fournissent des conseils ou des renseignements à ces personnes afin qu'elles accomplissent avec succès ce qui leur est demandé : la prise en charge de leur santé. L'information générale donnée sur les soins nécessaires pour contrôler le diabète ainsi que les complications qui peuvent advenir comme conséquences d'un mauvais contrôle sont connues par ces femmes.

> Si je ne suis pas [la diète], si je mange beaucoup, je peux avoir une maladie grave. Je peux avoir un accident vasculaire cérébral et devenir aveugle, c'est ce que mon médecin m'a dit (Clara, 232-234).
>
> Je peux devenir aveugle, je peux devenir handicapée, mais c'est vrai que... je ne sais pas la solution correcte (Elza, 381-383).
>
> [Sa situation] Peut s'aggraver plus, le sucre rester élevé, parce que lorsque le sucre devient élevé, il monte beaucoup et on tombe dans le coma, on risque de mourir, de souffrir un accident (vasculaire cérebral) et si on ne guérit pas vite, on doit amputer (Glima, 230-231).

La compréhension de l'information orale qui est donnée à ces femmes n'est pas acquise. Nous avons remarqué qu'il est difficile pour elles de comprendre certains renseignements relatifs à la transformation en sucre subie par les aliments. C'est difficile aussi de comprendre que faire une hypoglycémie ou une hyperglycémie est lié à tout un changement des habitudes alimentaires et du style de vie et que cela demande un suivi rigoureux de la diète ainsi que de la pratique des activités physiques et de la prise de médicament dans des horaires précis. La compréhension de tous ces éléments semble ne pas être évidente et se situer hors de leur portée. Face à ces différents éléments mentionnés, elles essayent de contourner l'incontournable : leur condition socio-

économique. Elles tentent d'assumer la prise en charge de leur maladie dans un contexte socioculturel semé de contraintes.

Ces constats nous amènent à affirmer que l'autogestion du diabète est complexe et qu'il existe des éléments qui dépassent les décisions individuelles des participantes de cette recherche. D'une part, les professionnelles de la santé agissent sur la maladie mais semblent oublier le malade. L'information est dissociée du contexte social de ces femmes et n'est pas donnée en considérant leurs besoins, le milieu social, économique, éducationnel et culturel dans lequel elles vivent. Ces professionnels prescrivent des examens, donnent des renseignements, indiquent la façon dont ces femmes doivent gérer le diabète et la façon d'utiliser leurs médicaments. D'autre part, les femmes reçoivent l'information médicale de façon passive. Il semble important de tenir compte de ces éléments, qui peuvent constituer des obstacles de taille quand on veut favoriser l'autogestion du diabète. Cela apparaît comme le point central de l'adhésion au traitement médical et du suivi des consignes médicales qui leur sont données.

Un autre élément fondamental est la communication orale - surtout dans le cas spécifique des femmes participantes de cette étude - qui s'établit dans la relation avec le professionnel de la santé. Cette communication doit être précise, claire, les termes techniques doivent être écartés, de façon à ce qu'elle constitue de fait le moyen privilégié pour les femmes analphabètes et atteintes du diabète mellitus de prendre conscience de leur condition de malades. Ainsi, la personne diabétique pourra conséquemment extrapoler sa *conscience naïve* ou *magique* de la maladie vers le développement de l'autonomie requise pour prendre en charge sa santé, ce qui selon nous va au-delà de l'application de la tâche de prendre des médicament et de suivre la diète.

D'après les données colligées et analysées auprès de ces femmes analphabètes et diabétiques, le monde du professionnel de la santé caractérisé par des interventions

prescrites se révèle diamétralement opposé au monde dans lequel ces femmes vivent. De plus, les attitudes professionnelles vont à l'encontre des principes d'autogestion ou d'*empowerment* d'une maladie. L'écart entre ces deux mondes a comme résultat, d'une part, chez les participantes de notre étude, la résistance, la difficulté à prendre des décisions, la difficulté à respecter les consignes médicales. D'autre part, les professionnels de la santé assument un rôle d'expert, ils transmettent des renseignements et exercent un pouvoir sur les malades. Le lien entre l'information et l'action est de cette manière partiellement ou complètement bloqué. Toutefois, c'est dans l'action que nous pouvons estimer si la communication a été efficace pour transmettre l'information. Les donnés colligées au cours de notre étude permettent de constater que les professionnels de la santé ne s'assurent pas de valider la compréhension de l'information auprès de la patiente. La communication établie est donc unilatérale.

En somme, un regard analytique et critique sur l'expérience des participantes nous permet de mieux comprendre les difficultés auxquelles sont exposées quotidiennement ces femmes dans l'application des consignes médicales. Ces difficultés se situent dans un contexte historique, économique, social, éducationnel et culturel dont ces femmes font partie et où elles construisent et tissent leurs relations de vie.

Pour mieux saisir cette réalité, l'approche écologique de la santé peut être d'un grand apport, favorisant une vision plus globale de la maladie et du malade. Ceci est en accord avec le concept de santé prôné par l'OMS, qui définit la santé comme un *état complet de bien-être physique, mental et social* (Conférence d'Alma Ata, OMS, 1978). Une approche d'éducation qui favorise le dialogue, l'interaction de l'individu avec son environnement et la prise en charge s'avère fondamentale. Ceci demande tout autant aux professionnels de la santé qu'aux décideurs de questionner leur pratique professionnelle. Il s'agit d'une obligation de prendre en compte les besoins réels affectant de la population diabétique et analphabète lors de l'élaboration et de la mise en œuvre des programmes de santé.

Rapport-Gratuit.com

4.5 Analphabétisme : le vécu

Au Brésil, une personne analphabète est celle qui n'est pas capable de lire, d'écrire et de comprendre une simple note en lien avec son contexte social. Cependant, pour certains auteurs comme Paulo Freire, l'analphabétisme ne peut pas être restreint aux habiletés de lecture et d'écriture. L'analphabétisme est aussi le reflet des inégalités sociales existant dans une société. Il est encore propre à des populations vulnérables qui ont été dépouillées de leurs potentialités, diminuées dans leurs pensées. Étant immergées dans cet univers, ces personnes ont de la difficulté à se percevoir elles-mêmes comme opprimés. Ces personnes peuvent donc toujours attribuer leurs difficultés à la fatalité.

En plus du fatalisme, nous observons une résignation chez la plupart des participantes à cette étude. Cette résignation est due non seulement au fait d'être analphabète, mais aussi à leur situation de démunie dans la vie en général. Certaines de ces femmes ne croient plus qu'un changement positif puisse arriver dans leur vie. Il semble qu'elles se soient résignées au fait d'être pauvres et analphabètes. On observe chez elles un fatalisme qui se mélange à un abandon de soi devant une situation de pauvreté, d'analphabétisme et de maladie. Bref, c'est comme si leur réalité à leurs yeux était immuable. Voici à cet effet un extrait du discours d'une participante qui nous offre un portrait de la façon dont certaines femmes regardent leur vie d'analphabètes.

> Non, je ne pense pas que ça [l'analphabétisme] m'a causé des dommages. Parce que je suis née dans une famille pauvre, jamais… j'ai été élevée dans la pauvreté même, on ne pense pas très haut, on pense que tout va bien, n'est-ce pas? On ne pense pas très haut, une personne de famille pauvre qui est née et est élevée là-dedans, tout ce qu'elle atteint, c'est déjà bien. Elle ne convoite rien, elle n'a pas d'ambition, elle n'a d'orgueil que pour dire : je voulais devenir ça. ce qu'on atteint est déjà bien (Elza, 404-408).

Par contre, il est curieux de noter le changement de discours lorsque nous parlons de leurs enfants. Chez les femmes qui ont des enfants, les études scolaires ont une place importante. Elles perçoivent les études comme la voie pour le changement de condition sociale de leurs enfants. Elles estiment que les études peuvent permettre à leurs enfants d'avoir une vie différente de la leur.

Les obstacles qui découlent de l'analphabétisme dans la vie quotidienne sont multiples : difficultés de prendre l'autobus, de prendre des médicaments, dépendance de leurs enfants, notamment pour lire les adresses. Ces obstacles sont alourdis par l'humiliation ressentie lorsqu'elles sont dans un contexte où l'habileté de lecture et d'écriture est exigée, et par le sentiment de culpabilité lié au fait de ne pas avoir réussi à surmonter leur propre difficulté ainsi que les problèmes imposés par leur contexte socio-économique. Certaines femmes se sentent encore également incapables d'apprendre à lire, à écrire, et elles se considèrent comme privilégiées d'avoir appris à signer simplement leur nom. Chez quelques-unes l'analphabétisme semble un héritage et elles se rendent devant cette fatalité.

> Eh ma difficulté… ce que je ressens est plus par les médicaments, parce que c'est une chose qu'on ne sait pas tout, on doit demander aux autres [elle devient triste] ... mais je mène la vie même comme ça. (…) Plusieurs fois j'ai regretté, parce que c'était mieux si j'avais étudié, j'ai mis dans ma tête que je n'allais plus étudier… ils ont construit une école près de chez moi, la même école où je travaille maintenant, où je vends mes choses, les personnes m'appelaient pour venir à l'école… [aujourd'hui] je n'y vais pas parce que je n'apprends plus, mais j'avais 25 (ans)… si j'avais étudié, je n'étais pas… [elle devient triste] je serais dans une chose meilleure (Bea, 204-206 ; 227-231).

> [Difficulté] Être dans une place et on doit toujours demander à quelqu'un c'est très difficile. Quelqu'un te donne un document « savez-vous remplir ça? », je réponds : je ne sais pas, parce que je n'ai pas des études, je ne sais que signer [son nom] ce qui est déjà quelque chose, mais c'est une chose que j'ai appris à faire (Clara, 334-339).

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

> On a un peu de difficulté n'est-ce pas, on a un peu de difficulté parce que… [elle sourit] je ne sais pas. Parce que les enfants font tout… bien, mais des fois on veut voir une chose mais l'enfant n'est pas là au moment où on a la difficulté, n'est-ce pas? On doit attendre qu'il arrive…
> Je pense que ça me dérange un peu. Parce que parfois on a envie d'écrire une chose... regarde j'avais envie d'écrire à Netinho[23], écrire... je n'aime pas demander, je ne sais pas dicter une lettre, une note, alors c'est la difficulté n'est-ce pas? C'est comme ma mère, ma mère non plus elle ne sait pas. Non, non, ça ne me dérange pas, je me suis habituée (Flora, 540-546 ; 670-675).

La situation vécue par ces participantes est amortie par le soutien qu'elles reçoivent de leurs enfants. Cependant, aucun membre de leur famille n'a reçu de renseignements spécifiques sur le diabète. Comme nous raconte une participante, les enfants sont là pour les aider dans les choses qu'elles trouvent difficiles.

> … ces choses de lecture… ces choses comme ça qu'on ne sait pas… (Ana, 354)

> Mes filles savent lire, je leur demande : ce médicament sert à quoi? Elles me disent, elles donnent le médicament, je le prends, parce qu'elles savent lire, alors elles ne se trompent pas (Clara,128-130).

> Il y a les enfants qui savent lire, ils mettent de grandes lettres sur la boîte de médicament, alors je sais qu'est-ce que je dois prendre. L'insuline, c'est moi-même qui fais la piqûre (Elza, 110-11).

Pour certaines, le sentiment de dépendance de leurs enfants est aussi une situation qui suscite une certaine tristesse.

> La difficulté que je ressens est à cause des médicaments qui est une chose qu'on ne sait pas, qu'on doit toujours demander aux autres… mais je mène la vie comme ça même (Bea, 202-204).

---

[23] Animateur d'une émission télévisée.

> C'est terrible, terrible, terrible, parce que tu veux lire quelque chose et tu dois demander, je dois demander à mes filles car elles savent lire (Clara, 298-230).

Les résultats des études (The National Work Group on Literacy and Health, 1998); Parikh *et al.*, 1996); Brez *et al.*, 1997) que nous avons prises en considération montrent que les personnes qui sont analphabètes n'expriment pas directement leur difficulté car elles ont honte de l'avouer. Elles ne révèlent leur analphabétisme que lorsqu'elles sont prises dans une situation incontournable. Nous avons observé ce type de comportement auprès de certaines participantes de notre recherche. Par exemple, Diana a attribué sa difficulté de lecture aux conséquences causées par le diabète et le décès de sa fille.

> le problème est qu'avant [diabète et décès] je n'étais pas comme ça, après tout ce problème, j'oublie, mon cerveau… je n'enregistre plus les choses, c'est pour ça que je voulais voir le médecin (Diana, 258-260).

Pour une autre participante le diabète a provoqué une sorte d'amnésie et pour cela elle ne sait même pas écrire son nom au complet.

> Parce qu'au-delà de cela [de la maladie] je suis allée à beaucoup de psychologues et ils ont dit que j'ai un peu d'amnésie. Je suis ici, je dois me contrôler pour prendre le bus… je perds la notion du temps, comme je t'avais dit, je ne peux pas écrire mon nom complet, si je le complète je perd la notion du temps, je sens ma tête bouillir (Clara, 56-59).

La majorité des participantes, cependant, avouent clairement qu'elles sont analphabètes lorsque la question leur est posée. Nos données montrent par contre que cette question n'est pas souvent posée aux femmes par les professionnels de la santé, principalement

ceux qui ont un contact plus étroit avec elles, tels que le médecin généraliste ou endocrinologue et la nutritionniste. Selon les femmes, ceux-ci ne leur ont jamais demandé leur niveau de scolarité. D'une façon générale, ces professionnels ne savent pas qu'elles sont analphabètes. Mais, elles déclarent que si ces professionnels leur posent la question « ... je parle s'il me demande (...) s'il ne me demande pas je ne lui parle pas » (Bea, 287-289). Ces constats nous amènent à nous demander quel type de communication est établie entre ces professionnels et les femmes qui les consultent. En outre, en sachant que les indices d'analphabétisme dans la population brésilienne sont très élevés, qu'il peut être un obstacle considérable à la prise en charge du diabète et aussi au développement de l'autonomie de la personne, on peut se demander si les professionnels de la santé du CEDEBA sont attentifs aux besoins communicatifs spécifiques de cette population. Comment peuvent-ils développer chez ces femmes l'autonomie nécessaire pour qu'elles prennent en charge leur diabète et, conséquemment, leur santé? Est-ce que le CEDEBA dispense assez de soins médicaux pour que ces femmes puissent « atteindre une amélioration de la qualité de vie, en retardant les complications aiguës et chroniques propres aux personnes atteintes d'endocrinopathies », comme c'est écrit dans le Paragraphe unique de son Régime Interne?

5 LES SIMILITUDES ET LES DIFFERENCES ENTRE LES FEMMES INSCRITES AU CEDEBA (10) ET LES FEMMES RECRUTEES A L'EXTERIEUR DU CEDEBA (03)

Cette section présente les similitudes et différences observées entre les femmes bahianaises analphabètes et atteintes de diabète mellitus type 2 (dix) inscrites et recrutées au CEDEBA et celles (trois) qui ont été recrutées à l'extérieur de ce centre. Il faut rappeler que ces trois femmes ont été recrutées avec l'objectif de vérifier si, et éventuellement dans quelle mesure, participer au Programme du contrôle du diabète mellitus au CEDEBA favorise une meilleure prise en charge de leur maladie.

Nous avons eu l'occasion d'aller explorer les expériences vécues par ces trois femmes, et nous avons trouvé intéressant de comparer les données de ces deux groupes même en sachant que nous n'en avons pas suffisamment pour procéder à une analyse approfondie auprès de cette population. Par contre, le fait d'aborder ce sujet apporte par ailleurs de la matière pour une autre recherche.

Il faut observer avant tout que les (dix) femmes qui composent le premier groupe de participantes de cette recherche sont inscrites au CEDEBA, parce qu'elles sont classées dans le groupe de la population qui est à risque. C'est dire qu'elles ont de la difficulté à contrôler leur diabète et présentent déjà des complications dues au mauvais contrôle du taux de glycémie. Ces éléments font partie des critères d'admission établis par le CEDEBA et décrits dans la problématique de cette recherche. Ainsi, les trois femmes interrogées à l'extérieur de ce centre n'appartiennent pas au groupe à risque, selon les critères.

Les données montrent que les femmes (10) inscrites au CEDEBA ont plus de connaissance sur le diabète et sur les complications qui en découlent que les femmes que

nous avons rencontrées à l'extérieur. Les premières ont accès à plus d'information en ce qui concerne leur alimentation et la prise de médicament. Elles ont un accompagnement médical, et peuvent consulter les professionnels de la santé d'une équipe multidisciplinaire. Ces femmes (10) déclarent qu'elles se sentent prises en charge par quelqu'un et se sentent privilégiées.

Par contre, les femmes qui sont à l'extérieur de ce Centre n'ont ni suivi médical ni traitement, et elles n'ont pas beaucoup d'information sur le diabète, ni accès aux soins nécessaires pour se prendre en charge. Toutes les trois ne font pas de diète. L'attention à l'alimentation se restreint à prendre de l'édulcorant. Il n'y a qu'une femme parmi les trois qui soit allée une fois chez la nutritionniste, elle raconte que :

> Elle [nutritionniste] m'a prescrit la diète, je ne peux pas manger de pain, pas beaucoup [matière] de gras, parce que mon cholestérol était élevé. Manger plus de légumes, de fruits, de poisson, des choses comme ça, ne pas manger beaucoup de viande rouge. Je n'ai pas les moyens, comme tu sais, n'est-ce pas? Mais lorsque je peux, je le fais. Quand je peux acheter les choses je le fais, sinon quand je n'en ai pas, je mange ce que j'ai, je ne vais pas mourir de faim. Je mange du riz, des légumes, des fruits, de l'ananas, du melon d'eau, des mandarines, des oranges, des choses comme ça (Zila, 42-50).

Les deux groupes vivent dans la même réalité sociale, ils partagent les mêmes sentiments (de peur, de tristesse, d'abandon) à cause du diabète ainsi que la même perception négative. Ils partagent le même conflit entre l'habitude d'être analphabète (résignation) et la conviction que la maîtrise des habiletés de lecture et d'écriture pourrait leur rendre la vie plus facile.

6 DISCUSSION GÉNÉRALE

Ce dernier chapitre présente une discussion des principaux résultats de cette étude qui vise à saisir comment les femmes analphabètes de Bahia atteintes du diabète mellitus de type 2 perçoivent, comprennent et s'approprient l'information requise, et l'appliquent dans leur vie quotidienne afin de prendre en charge leur état de santé. Le but de cette discussion est de dégager à partir des témoignages reçus la contribution de cette étude au dévoilement et à la compréhension des éléments fondamentaux qui composent l'expérience d'être analphabète et d'être atteinte d'une maladie chronique : le diabète.

Notre discussion sera appuyée par les éléments qui composent notre cadre théorique ainsi que par les connaissances actuelles provenant des diverses études scientifiques recensées au cours de la présente recherche. Nous discutons des principaux résultats que nous avons retenus de chacune de nos catégories (être atteinte du diabète mellitus ; information et communication ; compréhension et appropriation de l'information ; application de l'information et analphabétisme : le vécu), et qui nous apportent des éclaircissements sur le phénomène étudié et des réponses à notre questionnement initial.

Cette recherche effectuée auprès de femmes analphabètes et atteintes du diabète mellitus de type 2 n'a pas révélé de différences remarquables entre les dix informatrices inscrites au CEDEBA en ce qui concerne la façon dont elles prennent en charge le diabète. Toutefois, il semble que des différences importantes existeraient chez les femmes qui ne sont pas inscrites à ce Centre. Une étude approfondie chez ces dernières pourrait apporter des données plus significatives pour appuyer ce résultat.

6.1 Être atteinte du diabète : une difficile acceptation

Les informatrices de notre recherche mettent l'accent sur la rupture qui a lieu dans leur vie avant d'être diagnostiquées et après. Entre « l'avant » et « l'après », elles n'ont pas eu le temps nécessaire pour assimiler la nouvelle d'être diabétique. Lorsque cette mauvaise nouvelle leur est tombée sur la tête, elles ont dû absorber dans un court laps de temps toute l'information concernant le traitement, la prise de médicaments, les soins nécessaires pour contrôler leur taux de glycémie et leur diète. Elles n'ont pas eu le temps de faire leur deuil, le temps dédié à l'enterrement d'une vie sans maladie et à l'entrée dans une vie avec une maladie chronique. Il fallait affronter dans l'instant toutes les contraintes imposées par le diabète. Il n'y avait pas et il n'y a personne à leur écoute. Les rendez-vous avec le professionnel de la santé, s'inscrivent toujours dans un contexte curatif. Le professionnel est là pour soulager leurs malaises physiques, il n'a pas le temps de les écouter. Il semble que le sentiment négatif par rapport au diabète partagé par toutes les informatrices de notre étude est un reflet de cette situation.

Le diabète est perçu et vécu par ces femmes comme une maladie troublante. D'ailleurs, depuis le jour où elles ont été diagnostiquées, elles ont eu diverses réactions à l'égard du diabète. D'abord, elles ont eu peur, elles ont été choquées face à leur diagnostic, elles ont vécu l'incertitude devant l'inconnu, cela les a menées à la solitude ; ensuite, elles se sont résignées à leur condition de diabétique, mais, elles ont encore de la difficulté à accepter leur maladie.

D'après Lewis (1998) l'ajustement d'une personne face à une maladie chronique jusqu'à arriver à acceptation de cette maladie passe par plusieurs étapes. Ces étapes sont : isolation et déni; colère; négociation ; dépression ; et acceptation. La première étape, selon cet auteur, l'isolation et le déni ne compromettent pas nécessairement le processus d'ajustement émotionnel de la personne à la maladie chronique. Pour Kubler-Ross (1970), l'isolation et le déni sont des mécanismes de défense. Ces mécanismes peuvent protéger la personne de l'impact de la maladie sur sa vie, et par conséquent

l'aider avec le temps à comprendre la maladie, à mobiliser de l'aide, à vérifier et à planifier ce qu'elle doit faire pour la prendre en charge. D'après Lewis (1988) et Kubler-Ross (1970) l'isolation et le déni sont les premières réactions du patient face au diagnostic.

L'isolation et le déni sont remplacés par la colère, la fureur, le ressentiment. C'est ce qui caractérise la deuxième étape vers l'acceptation. Cette étape, selon Lewis (1998) et Kubler-Ross (1970), est une des étapes les plus difficiles à franchir, cela parce que la personne projette sa colère dans tous les sens. Les patients ne croient plus aux médecins, ne respectent pas le traitement, bref, ils ne suivent pas les prescriptions et consignes médicales.

La troisième étape, la négociation, est caractérisée par l'échange que les patients font avec Dieu ou, quel qu'en soit le nom, avec une force supérieure qui pourrait suppléer à l'impuissance ressentie; la recherche de nouveaux traitements et de médecins ; la demande pour de nouveaux examens. Selon Kubler-Ross (1970) la négociation est vraiment une tentative de remettre à plus tard les prises de décision quant au traitement et à la prise en charge de la maladie.

Dans la quatrième étape, la dépression, les sentiments de colère et de fureur sont remplacés par un grand sentiment de perte (Kubler-Ross, 1970), entre autres la perte du travail. La personne ne fonctionne plus comme avant la maladie, l'adaptation au traitement et à un nouveau style de vie. Les signes et symptômes de dépression incluent : tristesse persistante, vide ou anxiété ; perte d'intérêt pour toutes les activités ; isolement ; fatigue ; réduction d'énergie ; changement des heures de sommeil ; difficulté de concentration ; accidents fréquents ; diminution de l'appétit, perte ou gain de poids ; pleurs ou rires nerveux ; idées suicidaires, entre autres (Lewis, 1998). Dans cette étape, le professionnel de la santé doit prescrire des médicaments au patient, l'encourager à faire des activités physiques, à utiliser des techniques de relaxation, à suivre une

Rapport-Gratuit.com

thérapie, parmi d'autres stratégies qui pourront aider la personne à surmonter cette phase.

L'acceptation est la dernière étape du processus d'ajustement émotionnel face à la maladie. Il y a des signes que nous pouvons observer chez la personne qui a accepté sa maladie. Quand la personne a accepté sa maladie, elle l'intègre dans une partie de sa vie, la maladie n'est pas toute sa vie. Accepter peut donc être défini comme recevoir, prendre, tenir, contenir, équilibrer, être en paix. L'acceptation dans le processus d'ajustement émotionnel à une maladie chronique est un acte d'équilibre entre les extrêmes (Lewis, 1998). Il est cependant important d'observer que la façon de franchir chacune de ces étapes est d'ordre individuel et que chaque personne pourra les vivre de façon différente, selon ses expériences et son vécu. Ce processus est pénible puisqu'il implique une série de changements. Ces changements sont caractérisés par la mouvance et la progression des émotions chez la personne. Ce qui est important, d'une part, dans ce processus est que la personne ne reste pas figée dans une étape précise mais qu'elle puisse faire l'aller-retour entre les étapes, et que ce mouvement lui permette d'avancer graduellement dans le processus d'acceptation de sa maladie. D'autre part, pour traverser ces étapes il est important que la personne rencontre de l'aide, quelqu'un qui lui apporterait un soutien psychologique, émotionnel, afin de surmonter les sentiments initiaux, comprendre sa situation, avancer progressivement dans le processus d'acceptation de sa maladie, bref, de l'accompagner dans cette autre phase de sa vie.

Toutes les étapes qui viennent d'être mentionnées par les auteurs ne se vérifient pas auprès de la plupart des participantes de notre étude. Dans l'ensemble, elles ne se situent pas encore dans le processus d'acceptation du fait d'être atteintes du diabète mellitus. D'ailleurs, elles partagent la même perception du diabète. Pour elles, le diabète est une maladie agaçante, perturbatrice, perfide. Cette vision découle d'un ensemble d'expériences passées, de souvenirs, de croyances et d'attentes personnelles dans des circonstances spécifiques.

Il est important de souligner que le terme « perception » implique l'appréhension du monde externe grâce aux mécanismes sensoriels (odorat, toucher, vision, audition et goût) de la personne. Par ces mécanismes, la personne appréhendera l'information qui lui est directement significative. Cette information sensorielle est importante car elle permet à la personne de prendre conscience de son mode de vie et conséquemment, d'adapter son comportement et ses actions futures pour le régler. Elle a aussi un effet psychologique sur la perception que la personne a de son propre corps, laquelle peut être positive ou négative selon l'état d'esprit dans lequel son vécu l'entraîne (Herzlich, 1969).

La perception garde d'ailleurs un jugement classificatoire qui permet à la personne de catégoriser son mode de vie comme « sain » ou « malsain ». Ce caractère sélectif privilégiera les objets, les événements en fonction des attentes, des intérêts et des croyances de la personne. C'est aussi cette action sélective qui guidera la personne dans sa vie quotidienne et dans le monde de la santé et de la maladie (Herzlich, 1969). La perception implique donc l'articulation de toute l'information sensorielle et de l'expérience du passé, du souvenir, des croyances, des attentes individuelles dans des contextes cognitifs spécifiques. La perception apparaît comme le reflet immédiat du monde réel tel que perçu, garni d'un statut d'évidence et d'objectivité.

Les expériences, les souvenirs, les croyances que les informatrices ont au sujet du diabète ont toujours été liées à des situations difficiles où des personnes atteintes du diabète étaient déjà aux prises avec des complications telles que l'amputation, l'accident vasculaire cérébral, la cécité. Ces exemples ont été abondants dans leur vie, elles n'ont jamais eu d'exemples de personnes atteintes qui avaient établi une convivialité harmonieuse avec le diabète, exemples qui pourraient les aider à modifier leur perception.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Pour changer leur perception ainsi que leur mode de vie, il faudrait que les informatrices puissent acquérir plus de connaissances sur le diabète, ce qui leur permettrait de mieux vivre avec cette pathologie. L'information donnée au moment du diagnostic initial est importante, car elle influera significativement sur la compréhension que les femmes auront de la gestion du diabète dans leur vie (Koch *et al.*, 1999).

6.2 Information et communication : d'importantes lacunes

Les connaissances fondamentales liées à la prise en charge du diabète mellitus concernent la prise de médicaments, la diète, l'activité physique, la surveillance et le contrôle du taux de glycémie. Nous comprenons comme prise en charge, tout ce qui est lié aux moyens pris par la personne afin de maintenir un taux de glycémie adéquat. Cela veut dire suivre la diète, prendre les médicaments respectivement prescrits par la nutritionniste et par le médecin, être attentive aux oscillations du taux de glycémie qui peuvent conduire à l'hypoglycémie ou à l'hyperglycémie, et par conséquent prendre des décisions quotidiennes concernant des symptômes particuliers, en plus de pratiquer des activités physiques.

Par ailleurs, le manque de connaissance du diabète peut être l'une des raisons pour lesquelles les gens ne contrôlent pas adéquatement leur diabète (Coates & Boore, 1996 ; Beeney *et al.*, 1996 ; et Koch *et al.*, 1999). D'autre part, Dunn, Beeney, Hoskins & Turtle (1990) ; Muhlhauser, Joragens, Berger, Graninger, Hornke, Kunz, Schernthaner, Scholz & Voss (1983), Mazzuca, Moorman, Wheeler, Norton, Fineberg, Vinicor, Cohen & Clark (1986), Brown *et al.* (2002), *et al.*jasem, Peyrot, Wilson & Rubin (2001) ajoutent que la connaissance n'est pas le facteur déterminant dans le contrôle du diabète. Il y a d'autres facteurs, tels que l'aspect affectif, les comportements de soin de soi et le niveau d'hémoglobine glycosilée (HbA1), qui influeront dans le

contrôle adéquat du diabète. La connaissance fondamentale du diabète est donc considérée comme nécessaire, mais pas comme une condition *sine qua non* pour sa prise en charge.

D'ailleurs, plusieurs auteurs (de Weerdt *et al.*, 1990 ; Nicolucci *et al.*, 1996 ; Jack *et al.* 1999 ; Norris *et al.* 2001 ; Rickheim *et al.*, 2002 ; Lenert *et al.* 2000 ; Brown *et al.*, 1992 ; Sugg Skinner *et al.* 1993 ; Lehmann, 1997 ; Rubin *et al.*, 1993 ; Anderson *et al.* 1991 ; Wallerstein, 1992 ; Brown *et al.*, 2000) prônent l'éducation à l'autogestion des personnes atteintes du diabète comme facteur primordial pour améliorer le contrôle métabolique, évitez les complications aiguës dans l'avenir et optimiser leur qualité de vie. Sur cette question, il est important de noter qu'il faut tenir compte d'autres facteurs comme, par exemple, la responsabilité du professionnel de la santé et les actions politiques publiques en santé qui visent la prévention des maladies et la promotion de la santé. De telles mesures devraient faire appel à des stratégies appropriées en éducation.

À partir de notre analyse des données, nous constatons que l'accès à l'information sur le diabète peut apporter à la personne la connaissance nécessaire pour l'aider à faire face à la maladie et, conséquemment, comprendre la complexité de son traitement, affronter les exigences qu'il impose et surtout, être ouverte à un changement de style de vie. De plus, acquérir des connaissances sur le diabète est très important car cela peut permettre à la personne d'adopter un rôle actif dans la gestion de sa maladie.

L'accès à l'information, préalable à sa compréhension et à son application ou à sa mise en œuvre éventuelle dans la vie quotidienne, est aussi l'un des éléments nécessaires pour que la personne puisse prendre en charge sa maladie. Les premiers renseignements sur le diabète sont transmis principalement par le professionnel de la

santé. La compréhension de cette information demande à la personne d'être en mesure de faire le lien entre la connaissance acquise et sa vie et, conséquemment de percevoir les effets qui en résultent (Rice & Valdivia, 1991). L'appropriation de cette information demande que la personne identifie dans son contenu des éléments qui répondent à ses besoins et intérêts (Knowles, 1980,1990 ; Freire, 1999). Ce sont les besoins et les intérêts de la personne que la feront accepter ou mettre à l'écart une information (Reboul, 1980). Sous cet angle de vue, les attitudes de la personne, les intérêts, l'acceptation et l'adaptation font graduellement partie d'elle-même.

Tenir compte de ces éléments est fondamental, surtout auprès d'une population analphabète. D'ailleurs, selon plusieurs auteurs (Weiss *et al.*, 1995; Baker *et al.*, 1998; Williams *et al.*, 1995; Parikh *et al.*, 1996; Baker *et al.*, 1997; Davis *et al.*, 1990; Mayeaux *et al.*, 1996; Nicolucci *et al.*, 1996), les personnes qui ont un niveau inadéquat d'alphabétisme en santé comme les participantes de notre recherche, par exemple, sont plus vulnérables que les personnes plus alphabétisées. C'est-à-dire qu'il s'agit de personnes qui ont tendance à avoir une santé plus fragile que celles qui sont alphabétisées. Conséquemment, elles ont besoin de recevoir de l'information claire et des soins médicaux adaptés à leur situation, cela parce qu'elles éprouvent de la difficulté à comprendre les consignes concernant leur traitement médical, entre autres les instructions sur les boîtes de médicaments.

Dans une étude menée auprès de femmes afro-américaines, Schoenberg, Amey & Coward (1998) affirment que certains groupes tels que les Blancs, de classe moyenne et plus éduqués, reçoivent plus d'information que d'autres groupes. Ils ont constaté, par exemple, que les femmes afro-américaines sont deux fois plus diagnostiquées du diabète mellitus que les femmes blanches et qu'elles courent deux fois et demie plus de risque de mourir à cause de complications découlant du diabète. Ces complications auraient un lien étroit avec une connaissance inadéquate de la prise en charge du diabète. Cette connaissance qui certaines fois est déduite de sources informelles telles qu'un membre

de leur entourage, leur famille, la TV, etc., peut influer sur la façon d'affronter et de prendre en charge la maladie.

Notre recherche soutient l'importance de la communication orale comme stratégie privilégiée auprès de cette population. Cela, parce que les personnes qui sont analphabètes et atteintes d'une maladie comme le diabète ont besoin d'absorber beaucoup d'information à l'égard d'un changement de mode de vie, du suivi d'un régime alimentaire, de la prise de médicaments, de la surveillance et identification des symptômes associés à une hypoglycémie ou à une hyperglycémie. Pour effectuer cela, la clarté de la communication orale est un élément qui joue un rôle important. Le manque de familiarité avec le vocabulaire médical et les modèles explicatifs scientifiques sont des problèmes majeurs que les personnes qui ont un niveau inadéquat d'alphabétisme doivent affronter au moment d'employer et de comprendre la langue orale complexe (Roter, Stashefsky-Margalit & Rudd, 2001). Ces personnes ne comprennent pas souvent tous les termes qui sont utilisés dans ce domaine. De plus, il semble aussi qu'elles ont conséquemment de la difficulté à nommer leur médication, à décrire les consignes médicales et donc à maîtriser toute la complexité qu'implique la prise en charge de cette maladie.

Dans ce contexte, il est fortement recommandé aux professionnels de la santé, surtout aux médecins, d'utiliser un langage précis et clair avec des mots familiers pour les patients, de façon à ce qu'ils puissent comprendre, accepter et suivre les renseignements concernant leur maladie, de donner la parole aux patients pour qu'ils puissent s'exprimer, de limiter le nombre de renseignements, de mettre l'accent sur une information à la fois, d'utiliser des images pour renforcer les renseignements oraux et de s'assurer qu'ils ont compris l'information donnée en posant des questions précises sur ce

qui a été compris et comment cela a été compris (Doak *et al.*, 1996 ; Davis *et al.*, 1990 ; Cegala, McClure, Marinelli & Post, 2000 ; Wilson, Racine, Tekieli & Williams, 2003).

D'ailleurs, Schillinger, Piette, Grumbach, Wang, Wilson, Daher, Leong-Grotz, Castro & Bindman (2003) suggèrent que les médecins évaluent spécifiquement auprès des patients qui sont atteints du diabète et qui ont un niveau inadéquat d'alphabétisme en santé s'ils se souviennent et s'ils ont bien compris les renseignements qui leur ont été donnés. D'après l'étude réalisée par ces auteurs, cette stratégie interactive d'éducation a été associée à une amélioration significative du taux de glycémie parmi des patients présentant un niveau inadéquat d'alphabétisme en santé et atteints de diabète mellitus. Par contre, Shillinger *et al.* (2003) énoncent plusieurs raisons pour lesquelles cette pratique n'est pas courante. D'abord, parce que les médecins ne reçoivent pas de formation sur la façon de maximiser les efforts éducatifs auprès des patients et, par la suite, ont tendance à sous-estimer les besoins d'information de ces derniers. Finalement, les médecins surestiment leur propre efficacité lorsqu'ils donnent de l'information. De plus, selon ces auteurs, les médecins peuvent également éviter d'évaluer explicitement le rappel et la compréhension du patient pour ne pas devoir passer plus de temps avec lui.

La communication écrite et orale devrait refléter des aspects plus globaux de l'interaction éducative. Cela veut dire une interaction dont le dialogue soit la base afin d'aider le patient ou la patiente à articuler ses problèmes liés au diabète, de lui donner la parole afin d'obtenir le maximum de renseignements sur son quotidien dans le but de considérer ces éléments lors de, par exemple, l'élaboration du régime alimentaire. De plus, c'est aussi le moment de fournir du soutien psychologique et émotionnel face aux difficultés que cette femme affronte en tant que diabétique et analphabète. Nous remarquions que chez ces femmes le sentiment d'être abandonnées à leur sort est plus grand que le découragement ou la résignation qu'elles témoignent face à leur maladie. L'ensemble de ces facteurs demande que le professionnel de la santé soit conscient et attentif au fait que la prise en charge du diabète va au-delà de la prise de médicaments,

la surveillance du taux de glycémie, le suivi d'une diète rigoureuse et la pratique d'activités physiques.

L'analyse de données colligées dans le discours des participantes et lors de l'observation participante nous montre l'absence de ce type d'interaction ; nous avons aussi pu remarquer que la communication écrite ainsi que la communication orale ne convenaient pas aux femmes analphabètes et atteintes du diabète mellitus ; il n'y a pas de stratégie éducative spécifique mise en place auprès de cette population. Selon nous, une telle stratégie pourrait permettre, par le biais d'une interaction éducative entre la patiente et la nutritionniste et/ou le médecin, une amélioration significative de la prise en charge du diabète mellitus. De plus, nous pensons que la communication entre les patientes et les professionnels de la santé devrait être l'élément privilégié par ces derniers car c'est l'unique voie dont ces femmes disposent pour recevoir des renseignements sur leur maladie, sur la façon d'affronter les difficultés de contrôle, de surveillance, et enfin, sur tout ce qui a trait à la gestion de cette maladie. Ensuite, il semblerait que, notamment, la nutritionniste ne connaît pas ou ne prend pas en considération la réalité socio-économique que ces femmes vivent, principalement lorsqu'elle leur prescrit, par exemple, des aliments qu'elles n'ont pas les moyens d'acheter. De plus, elle ne considère pas la condition éducationnelle de ces femmes lorsqu'elle insiste sur ce qui est écrit dans le plan alimentaire. Ce type d'attitude peut renforcer la gêne chez ces femmes, influer sur leur estime de soi et leur faire croire encore que seulement les riches devraient avoir le diabète, comme le signale une des informatrices de notre étude. Cela parce que, selon elle, les riches ont les moyens pour se soigner, des moyens que celles qui appartiennent à un milieu défavorisé n'ont pas.

6.3 Compréhension et appropriation : obstacles et difficultés

Compte tenu des lacunes notées plus haut touchant la qualité de la communication tant face à face que par la médiation des documents écrits, on peut penser que les personnes analphabètes auront d'importantes difficultés à comprendre, à s'approprier et à appliquer dans leur quotidien l'information requise pour la prise en charge de leur condition au fil des jours et des ans.

D'après les études menées par Davis, Williams, Marin, Parker & Glass (2002), les patients retiennent et comprennent aussi peu que 50 % de ce que leurs médecins leur disent. Pour leur part, Schillinger, Bindman, Wang, Stewart et Piette (2004) affirment que les personnes qui ont un niveau inadéquat d'alphabétisme éprouvent plus de problèmes entre autres pour comprendre les explications portant sur leur état de santé et sur les consignes médicales à l'égard de leur processus d'auto-soin. Le manque de compréhension de l'information liée à la santé peut être une barrière importante pour les personnes qui ont un niveau inadéquat d'alphabétisme ainsi que pour les personnes analphabètes.

Par ailleurs, il y a des conseils généraux destinés aux professionnels de la santé afin d'augmenter le niveau de compréhension du patient. Ces conseils font référence au besoin d'organiser l'information dans des blocs logiques, de simplifier le contenu du message. Il s'agit de mettre l'accent sur l'essentiel du message plutôt que sur l'ensemble, de répéter le message, récapitulant et vérifiant la compréhension auprès des patients, de demander que ces derniers expliquent et exposent de nouveau leur compréhension dans leurs propres mots (Rother, Rudd et Comings, 1998).

6.4 Une prise en charge déficiente : une culture de la passivité

Il semble cependant que les professionnels de la santé qui fournissent des soins à cette population spécifique (analphabète et diabétique) ne prennent pas en considération ces conseils, ces aspects de la prise en charge. Nous remarquons que les pratiques de ces professionnels sont encore axées sur le modèle biomédical centré sur le corps et la guérison des maladies, ce qui à notre avis s'oppose à la demande croissante pour une approche plus globale de la santé, laquelle tient compte de l'environnement socio-économique, éducationnel et culturel ainsi que des facteurs psychologiques de la personne et de sa santé.

Notre recherche, par l'approche exploratoire que nous avons utilisée, a permis de constater que le manque d'une communication orale éclairée et de documents éducatifs destinés à cette population spécifique est un problème qu'on passe sous silence. Ces femmes ne revendiquent rien du tout. Elles se sont habituées à cette situation et ne connaissent pas d'autre réalité. Par conséquent, elles se sentent incapables de faire face aux professionnels de la santé, de leur demander quoi que ce soit, exception faite de la demande d'examens lorsqu'elles ressentent que quelque chose ne va pas bien, ou de médicaments pour soulager leurs malaises physiques. Dans leur discours, le médecin et la nutritionniste sont encore ceux qui détiennent savoir et pouvoir sur leur santé. Elles ne sont que des patientes et, de plus, elles sont analphabètes. Ainsi, ces professionnels qui ont fait « des études » en savent plus qu'elles. Il ne faut pas les déranger avec des questions qui peuvent sembler « stupides ». Ce silence, cette passivité, sont un produit de la basse estime de soi et de l'impuissance, lesquelles génèrent l'abandon de soi et la résignation devant ce qu'elles voient comme leur destinée.

D'ailleurs, Freire (1970, 1980) situe ce contexte dans ce qu'il appelle la « culture du silence ». Dans cette « culture du silence », la passivité et l'ignorance sont les reflets directs de la situation de domination économique, sociale, culturelle, politique et patriarcale avec laquelle la personne doit composer. La transformation de cette situation

Rapport-Gratuit.com

ne s'opérera que par le biais de la conscientisation critique des personnes qui sont au sein de ce contexte. La conscience critique se développe par une éducation où les individus sont au centre du processus, acteurs et apprentis de leur propre processus d'apprentissage. Une pratique qui permet à la personne de développer son autonomie et, par conséquent, d'assumer le contrôle de sa vie. Cela implique un engagement de tous les secteurs sociaux et politiques. Dans notre cas spécifique, il s'agit d'un engagement de tous les professionnels de la santé qui œuvrent auprès de ces femmes ainsi qu'une vision plus globale de la part des planificateurs et des responsables d'une politique de santé qui prenne en considération leurs besoins spécifiques.

Ce qui nous a frappé est que toutes les participantes des deux groupes manifestent des difficultés importantes lorsqu'il s'agit de contrôler leur diabète. Leurs récits montrent qu'elles ne prennent pas adéquatement en charge leur maladie. Ce qui conséquemment au temps déjà vécu avec le diabète, entraînera probablement une complication due au diabète, soit : une perte graduelle de vision, une amputation ou un accident vasculaire cérébral. C'est dire en d'autres termes que malgré leur participation dans le Programme de contrôle du diabète au CEDEBA, elles continuent d'être à risque d'avoir une de ces complications, d'une part. Cela implique, d'autre part, que le fait d'accéder aux services et aux médicaments qui leur sont dispensés par l'équipe multidisciplinaire de ce Centre n'est pas suffisant pour qu'elles puissent se sortir de cette situation de risque.

Ces femmes ne semblent pas posséder les ressources nécessaires pour dépasser seules les difficultés imposées d'un côté par le diabète et de l'autre par leur condition d'analphabètes. Ces deux facteurs demandent plus qu'un accès aux professionnels et aux médicaments. Il exige un partage de responsabilités qui semblent reposer sur leur épaule.

Il est vrai que les participantes ont appris à se débrouiller avec leur analphabétisme, dans des situations qu'elles connaissent. Par contre, dès que celles-ci ne

sont pas familières, leurs ressources personnelles sont insuffisantes. C'est le cas lorsqu'elles ont été diagnostiquées diabétiques. Le diabète demeure encore un inconnu pour ces femmes. Elles, alors, recourent à autrui pour les aider, une situation qui parfois s'avère périlleuse pour leur santé. Car cette aide n'est pas toujours adéquate par rapport à leur état de santé.

Ces différents aspects touchant la connaissance de l'état d'esprit des participantes de cette recherche permettent une meilleure compréhension de la réalité qu'elles vivent en regard de leurs performances quant au contrôle de leur maladie. D'ailleurs, notre intention n'est pas de « victimiser » ou de culpabiliser les professionnels de la santé qui œuvrent au CEDEBA ou les femmes analphabètes et atteintes du diabète, mais de dévoiler une petite partie d'un contexte complexe qui a des conséquences graves sur l'ensemble de la société.

6.5 Une prise en charge inadéquate : une culture de sans-pouvoir

La prise quotidienne de décision sur l'alimentation, l'activité physique, la prise de médicaments, la surveillance du taux de glycémie et la gestion du stress sont des éléments fondamentaux dans la prise en charge du diabète mellitus. Être capable de prendre en charge adéquatement le diabète est avoir l'habileté nécessaire pour gérer à bon escient tous ces éléments en ayant pour but de contrôler le taux de glycémie de façon à éviter les complications qui découlent de sa mauvaise gestion.

Les informatrices de notre recherche ne contrôlent pas adéquatement leur taux de glycémie, par conséquent, les complications aiguës (infarctus du myocarde, accident vasculaire cérébral, insuffisance rénale, cécité, amputation de membres inférieurs entre

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

autres) sont déjà annoncées. Ce contrôle inadéquat se produit pour diverses raisons déjà citées. Cependant, une des principales raisons, à notre avis, concerne le manque de pouvoir, ressenti et exprimé par les informatrices. Elles affirment que le diabète est une maladie incontrôlable et que, par conséquent, il leur apporte un sentiment d'impuissance devant leur condition. Ce sentiment d'impuissance est souvent le résultat du manque de contrôle sur une situation donnée, ce qui constitue un facteur de risque lorsque nous parlons d'une maladie et, dans le cas spécifique de notre recherche, d'une maladie chronique. Ce regard d'impuissance que les informatrices portent sur leur condition de santé les amènent à déléguer ce pouvoir à une force plus puissante qu'elles : Dieu et/ou le médecin. Elles sont sans pouvoir.

Le pouvoir se réfère à la capacité de la personne d'atteindre des objectifs par un processus interpersonnel où elles se sentent habiletées à prendre ou non (Leksell, Johansson, Wibell & Wikblad, 2001). Par ailleurs, Labonté (1994) dégage deux types de relations du pouvoir : le pouvoir exercé sur l'autre (power over), et le pouvoir avec l'autre (power with). Le premier se réfère à un pouvoir coercitif qui, au niveau idéologique, est exercé sur l'autre. Dans cette perspective, nous retrouvons la tolérance à l'égard de l'autre, avec la tentative de l'éduquer selon « mes » valeurs. Le deuxième type de pouvoir (power with) tient compte du vécu. Il considère l'apport de l'expérience de l'autre dans son langage, ses images, ses symboles. C'est une relation d'échange de connaissance de type horizontal entre un monde et un autre, entre une vision et une autre.

Dans cet esprit où permettre à l'autre de s'approprier du pouvoir est important, l'approche de l'*empowerment* est perçue comme une des stratégies qui peut permettre aux patientes atteintes du diabète de participer activement, et de partager la responsabilité quant à la prise de décisions sur leur maladie. L'*empowerment* se réfère à un processus ou un mécanisme par lequel les personnes, les organismes ou les communautés acquièrent le sentiment d'exercer ou exercent un plus grand contrôle sur

les événements qui les concernent (Rappaport, 1987). Cette approche se caractérise avant tout par la capacité qu'a un individu ou un groupe de créer les conditions nécessaires au développement de ses potentialités. L'important ici est le sentiment de contrôler sa propre vie et donc de mettre fin peu à peu à une situation d'impuissance et de détresse psychologique causée notamment par le chômage, la maladie, la marginalité, l'analphabétisme et la pauvreté. La notion d'*empowerment,* telle qu'utilisée actuellement dans les sciences sociales, est comprise à partir de cette idée d'auto-prise-en-charge (Rappaport, 1984 ; Le Bossé, 1995).

Notons, premièrement, que le fait de travailler sur cette réalité n'est pas nouveau; par contre ce qui est innovateur, c'est « la proposition de travailler selon le vécu des personnes. (...) le vécu d'*empowerment* est un meilleur indicateur de bien-être car il tient compte à la fois des perceptions subjectives de l'individu et des conditions objectives qui caractérisent son contexte social » (Le Bossé, 1995 : 14). Deuxièmement, travailler dans la perspective de l'*empowerment* n'est pas une chose simple, car cette approche demande aussi un changement de comportement, des actions et des attitudes chez le professionnel de la santé.

Développer une pratique axée sur l'approche de l'*empowerment*, ce n'est pas changer le discours, le langage, mais changer profondément la relation de pouvoir complexe dans l'interaction entre le médecin (principalement) et le patient. Travailler dans cette perspective est aussi rompre avec le modèle traditionnel où le médecin est l'unique responsable du diagnostic, de la prise de décision sur le traitement adéquat, et aussi du contrôle pour savoir si ce traitement est suivi comme prescrit. Dans ce modèle, le médecin est vu comme actif, puissant, savant et contrôlant le processus de soins. Le patient est vu comme passif, celui qui accepte, qui adhère et qui est dépendant du médecin, de sa connaissance et de sa bonne volonté (Anderson, 1995).

Dans un contexte d'*empowerment*, nous observons que le pouvoir tient au sentiment d'être capable d'agir dans et sur son environnement. Pourtant, l'important dans cette approche est, d'une part, le passage du sentiment d'être une « victime » impuissante à l'acceptation de soi-même avec la capacité de s'assumer entièrement. D'autre part, pour les professionnels, l'*empowerment* signifie prendre sa propre vie en main et croire à sa capacité d'affronter les difficultés. Dans ce sens, Wolfensberger (1972 dans Rodwell, 1996) affirme que le professionnel doit saisir l'importance de maximiser l'indépendance chez l'individu. Les patients *empowered* seront ceux qui ont appris assez au sujet du diabète et d'eux-mêmes, de sorte que, dans les consultations avec des professionnels de la santé, ils pourront choisir leurs propres objectifs et comprendre leurs inquiétudes par rapport au diabète (Anderson *et al.*, 1991). D'ailleurs, Champeau & Shaw (2002) considèrent l'*empowerment* comme la principale stratégie pour une intervention efficace de santé auprès de femmes, et décrivent aussi leur participation dans les projets comme pouvant les amener à un sens du développement de l'*empowerment* personnel.

Finalement, dans cet esprit, développer des stratégies qui sont fondées sur l'approche d'*empowerment* est permettre à la personne, et plus spécifiquement aux informatrices analphabètes de cette recherche, aux prises avec une maladie chronique, d'identifier leurs problèmes, à les analyser de façon critique et de développer des stratégies significatives qui pourront modifier leurs vies et, conséquemment, leur permettre de s'approprier du pouvoir pour contrôler adéquatement leur diabète. C'est surtout percevoir ces femmes comme des personnes capables d'être autonomes, vivant une situation où elles sont appelées et doivent être prêtes à faire des choix quotidiennement, soit dans les actions et les attitudes de leur vie courante.

En somme, les participantes de cette recherche vivent difficilement avec leur état de diabétiques. Leurs perceptions et leurs modes de vie face à la maladie n'ont pas changé significativement depuis la confirmation de leur diagnostic. D'une part, les

connaissances qu'elles ont acquises ne sont pas assez soutenues pour qu'elles puissent de façon autonome changer leur style de vie et d'autre part, leurs conditions socio-économiques et éducationnelles semblent influencer considérablement la façon dont elles prennent en charge leur maladie.

D'après les écrits recensés, l'empowerment semble être une stratégie éducative à même de les aider à développer une conscience critique sur leurs conditions de vie en vue de mobiliser leurs ressources personnelles pour effectuer un changement profond de leur comportement et de leur attitude vis-à-vis du diabète. Pour ce faire, il faut un engagement de tous les secteurs du système de santé, surtout des professionnels de la santé qui travaillent directement avec ces femmes diabétiques. Il faut que ces professionnels soient plus sensibles et attentifs à leurs demandes spécifiques en démontrant une plus large compréhension de leur environnement social. Enfin, ils doivent être capables de travailler en partenariat avec elles en s'ouvrant aux modes d'expression et de vie de ces personnes.

Conclusion

La recherche dont nous avons rendu compte dans cette thèse visait à savoir comment des femmes analphabètes de la ville de Salvador, atteintes du diabète mellitus de type 2 comprennent, s'approprient et mettent en pratique dans leur vie quotidienne les informations — données par un professionnel de la santé ou obtenues d'autres sources — sur leur maladie et sur les exigences de la prise en charge de leur condition. Tout au long de la démarche, nous avons voulu rester le plus près possible de la réalité des participantes en vue de la décrire. Nous avons donc donné la parole aux femmes qui ont accepté de participer à notre recherche pour qu'elles puissent s'exprimer et nous raconter leur vécu, leurs expériences. Au terme de nos analyses, ce choix nous paraît avoir été tout à fait pertinent et approprié pour faire apparaître certains éléments requis pour une compréhension — dans la mesure où une telle compréhension est possible de l'extérieur — non seulement des conditions de vie et de l'expérience de leur condition nouvelle telles que vécues par elles, mais aussi des modalités selon lesquelles elles comprennent et intègrent (ou non) à leur vie les connaissances acquises de diverses sources sur le diabète et son traitement, sa prise en charge. La sensibilité aux conditions de vie de personnes analphabètes aux prises avec une maladie chronique comme le diabète mellitus de type 2 et une compréhension de ce que nous pourrions appeler leurs stratégies de survie ou de prise en charge nous paraissent être d'importants préalables de tout plan d'intervention visant leur mieux-être.

Rappelons que la problématique évoquée ici, n'a pas ou guère été étudiée à ce jour, au Brésil. Les résultats de notre recherche — descriptive et de caractère exploratoire — ne suffisent certes pas à l'acquisition par les responsables politiques et par les intervenants professionnels de la sensibilité et de la compréhension souhaitables. D'autres recherches menées dans une perspective semblable dans d'autres villes du Brésil permettront d'aller plus loin et d'aider les planificateurs et les responsables de la santé et de l'éducation à mieux concevoir et planifier des politiques et des programmes

pour promouvoir la santé des femmes brésiliennes, notamment de celles, nombreuses, qui sont atteintes du diabète mellitus. Nous estimons toutefois apporter par notre recherche une première contribution à cet égard. C'est pourquoi, nous présentons dans les paragraphes qui suivent, en conclusion de nos analyses, quelques constats qui nous paraissent plus importants et pertinents.

Il ressort de l'analyse des données colligées dans notre recherche que la peur de la maladie, l'analphabétisme et la croyance à Dieu sont des facteurs qui conduisent à une sorte de fatalisme dans les conditions de vie — d'ordre économique, social et politique — particulièrement difficiles qui sont celles des participantes à notre recherche, mais aussi de tant d'autres personnes au Brésil. Il y a là, autant d'obstacles — obstacles de taille et en outre liés entre eux — à l'*empowerment* ou au développement chez une personne du sentiment de capacité ou de maîtrise requis pour prendre en charge sa vie et lui donner, malgré les contraintes imposées, l'orientation souhaitée. La majorité des participantes de notre recherche vivent au quotidien la peur de la violence (conjugale, psychologique, etc.), la peur du chômage (entraînant l'incapacité de subvenir aux besoins immédiats de la famille), à quoi s'ajoute la peur de la maladie. La maladie vient rendre plus lourde encore une vie déjà difficile, pénible. Face à cette situation, un sentiment d'impuissance se développe. Il est très présent chez les femmes rencontrées. Celles-ci se résignent et se laissent aller, s'abandonnent à leur destinée en même temps qu'à Dieu.

Dans le contexte que nous venons de décrire à grands traits, la croyance en Dieu, en effet, devient plus grande. La pensée (magique) que Dieu pourra changer leur destinée est le dernier refuge de l'espérance des femmes rencontrées. La maladie et même la mort leur paraissent acceptables puisque c'est Dieu, le Père, qui le veut. Les difficultés de la vie avec le diabète sont conçues et vécues par elles comme des épreuves

envoyées par Dieu sur leur chemin vers une autre vie. Elles croient qu'elles ne peuvent rien, aussi bien devant la vie que devant la maladie; qu'il n'y a que Dieu qui peut encore produire directement ou indirectement un changement dans leur vie, mais cela, à la condition qu'elles méritent de recevoir la grâce de ce changement : guérison ou transformation de la situation économique familiale.

Dieu peut aussi donner le pouvoir de guérir à leur médecin, Envoyé de Dieu sur terre. C'est pourquoi, il n'y a pas de place dans la relation avec le médecin pour le dialogue, mais seulement pour l'écoute. Ces femmes sont habituées à ne pas poser de questions. Elles sont-là dans un état d'obéissance, voire de soumission. Cette obéissance est liée au fait qu'elles se sentent inférieures au médecin qui a surtout étudié plus qu'elle. En outre, le facteur économique est aussi un autre élément non négligeable dans cette relation.

Cependant, cette obéissance est remise en question quelquefois. Cela, parce qu'il y a conflit entre le savoir du médecin et celui du réseau social : famille, ami(e)s, etc. À quoi tient ce conflit? À la tension que nous avons déjà notée en cours d'analyse, par-delà la complémentarité, entre les informations reçues de sources diverses. Comment expliquer que, malgré le poids de la soumission rappelé plus haut, le point de vue des membres de la famille ou des ami(e)s l'emporte parfois sur celui du médecin? Cela tient vraisemblablement au fait que le médecin n'appartient pas au milieu social des femmes que nous avons rencontrées. Il ne connaît donc pas et ne peut pas connaître vraiment ce qu'elles vivent et ce dont elles ont besoin. Cette situation place les femmes malades en perpétuel ballottement quand il faut choisir entre ce que dit le médecin dans la clinique et les conseils venus du réseau social. Nous avons observé que les deux sources d'information sont toujours prises en compte : elles prennent les médicaments prescrits, elles vont aux rendez-vous médicaux, mais, d'un autre côté, elles ne suivent pas correctement le traitement. En fait, elles intègrent dans leur vie quotidienne ce qu'elles

ont compris de l'information donnée par le professionnel de la santé et ajoutent à cette information celle qu'elle reçoive de leur réseau social.

C'est ce même réseau social, d'ailleurs, qui va réduire aussi l'impact des conséquences de l'analphabétisme dans leur vie. Généralement, ces femmes côtoient des personnes qui ont les mêmes problèmes qu'elles, avec lesquelles il se crée une sorte de soutien mutuel. La famille, plus précisément les enfants sont pour elles des aides naturels, principalement parce qu'ils sont encouragés à faire des études pouvant aider à l'avenir la mère ou le père analphabète. L'analphabétisme reste un sujet gênant chez les participantes de notre recherche. Parfois, elles n'avouent pas ouvertement leur analphabétisme et, quand elles le font, elles mettent l'accent sur le fait que leurs enfants savent lire et qu'elles ont au moins appris à signer leur nom. Elles sont fières de pouvoir signer leur propre nom, même avec une certaine difficulté, car elles n'ont pas besoin de mettre leur empreinte sur les documents.

Paradoxalement, malgré que la famille soit le support sur lequel ces femmes peuvent compter, y compris pour comprendre et s'approprier les informations concernant le diabète, elle est mise à l'écart par le professionnel de la santé, voire le système de santé. Nous avons remarqué, par exemple, que la plupart des participantes étaient accompagnées par un enfant lors de leur venue au Centre. Mais, les enfants accompagnateurs ne suivent pas leur mère jusque dans la salle de consultation pour communiquer avec le professionnel de la santé. Ils ne sont impliqués d'aucune quelconque façon au traitement de leur mère. Pourtant, leur participation ainsi que celle de l'ensemble de la famille dans le traitement pourrait contribuer de façon significative à la prise en charge adéquate du diabète.

L'analyse des données colligées révèle que, du point de vue des femmes rencontrées, la façon dont les professionnels de la santé du CEDEBA dispensent les

Rapport-Gratuit.com

soins est loin de leurs besoins réels en vue de la prise en charge de leur maladie dans son ensemble. Il semble que ces professionnels négligent la situation socio-économique et éducationnelle de ces femmes. La manière dont ces professionnels dispensent les soins s'avère réductionniste, en ce sens que l'objectif majeur est la médicalisation et par conséquent le soulagement des problèmes physiques. Tandis que les besoins réels et ressentis comme, par exemple, d'avoir une diète conforme à leur condition économique, de pouvoir entretenir une communication orale adéquate à leur niveau de compréhension avec le professionnel rencontré, l'écoute des souffrances émotionnelles, entre autres, — vont au-delà de la médicalisation et du contrôle du taux de glycémie qui doivent s'inscrire dans la dynamique globale et complexe de la prise en charge de la maladie. En somme, les participantes ont besoin d'une autre approche, plus humaniste et plus globale, qui tienne compte de la dimension affective et psychologique de leur expérience, du milieu socio-économique qui est le leur, de leurs croyances, de leur condition d'analphabètes, toutes dimensions qui vont aussi influer sur la façon dont elles vont se prendre en charge.

Ces constats ouvrent des pistes tant pour la recherche que pour l'intervention. La prise en charge autonome de leur condition de santé par les personnes aux prises avec le diabète mellitus de type 2 comme avec toute autre maladie chronique renvoie et fait appel, dans la perspective d'*empowerment* que nous avons évoquée précédemment, à l'autonomie d'une personne qui peut exercer une certaine maîtrise ou un certain contrôle sur sa vie. La personne qui a le sentiment de n'avoir aucun pouvoir sur sa vie, aucune capacité d'en modifier les conditions et le cours, n'est sans doute pas prête à répondre à l'attente d'une prise en charge de sa condition de santé par la mise en œuvre des directives reçues des professionnels. Il serait vraisemblablement opportun d'entreprendre une démarche de recherche-intervention, selon l'approche suggérée plus haut, qui tenterait de rendre possible et de faciliter, par une intervention professionnelle

appropriée, chez des personnes analphabètes aux prises avec une maladie chronique comme le diabète, une meilleure prise sur leur vie et sur leur condition générale. L'association d'une telle intervention avec la recherche permettrait d'orienter et, au besoin, de réorienter l'intervention en tenant compte de la vie des personnes en cause (idéalement) dans toutes ses dimensions, et d'évaluer ce qui en résulte pour la compréhension et l'appropriation des informations requises et pour sa mise en œuvre dans la vie de tous les jours.

L'importance de prendre en compte le savoir des femmes malades, leur capacité à comprendre les informations qui leur sont données et la connaissance des stratégies pouvant les aider à découvrir ce qui fait obstacle à leur santé devaient être au centre de l'action de tout programme qui vise la promotion et la prévention de la santé. Il nous semble clair que, pour voir affleurer une telle conception au sein du CEDEBA chez les professionnels de la santé, des changements s'imposent tant au niveau de la formation et de la pratique qu'à celui du développement de la recherche dans ce centre spécifique. Les actions de ce centre visent la prévention et la promotion de la santé ainsi que le développement de la recherche. Les transformations suggérées aideraient à offrir aux femmes qui sont dans des conditions semblables à celles qui ont participé à notre recherche une occasion de déconstruire l'image négative du diabète mellitus (et d'elles-mêmes aux prises avec le diabète) pour la reconstruire grâce à un regard plus positif, de façon à ce qu'elles puissent avoir plus de connaissances vraiment comprises et intégrées, appropriées, et être en mesure de prendre en charge plus adéquatement leur vie et leur condition de santé même dans des conditions — pauvreté, analphabétisme, etc. — difficiles.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Bibliographie

Aljasem L.I., Peyrot M., Wilson L. & Rubin R.R. (2001). The impact of barriers and self-efficay on self-care behaviors in type 2 diabetes. *The Diabetes Educator,* 27 (3) : 393-404.

American Medical Association (1999). Health Literacy : Report of the Council on Scientific Affairs. *Journal of the American Medical Association*, 281 (6) : 552-557.

Anderson J.M., Blue, C. & Lau A. (1991). Women's perspectives on chronic illness : ethnicity, ideology and restructuring of life. *Social Science & Medicine,* 33 (2) : 110-113.

Anderson R. & Funell M.M. (1999). Theory is the cart, vision is the horse : reflections on research in diabetes patient education, *The Diabetes Educator*, 25 (6) : 43-51 (suppl).

Anderson R.M. (1995). Patient empowerment and the traditional medica model : a case of irreconcilable differences? *Diabetes Care*, 18 (3) : 412-415.

Anderson, R., Funell, M.M., Barr, P.A., Dedrick, R.F. & Davis, W. (1991). Learning to empower patients : results of professional education program for diabetes educators. *Diabetes Care,* 14(7) : 584-590.

Angers, M. (1996). *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines.* Québec : Les Éditions CEC inc.2e édition.

Augoyard, P. & Renaud, L. (1998). Le concept d'«empowerment» et son application dans quelques programmes de promotion de la santé. *Promotion & Éducation*, 5(2).

Awang D.V.C. & Fufh-Berman A. (2002). Herb-drug interactions in chronic conditions. *Alternative Therapies in Women's Health*, 4 (8) : 57-60.

Baker D. W, Parker R. M., Williams M. V., Clark W. S. & Nurss J. (1997). The relationship of patient reading ability to self-reported health and use of health services. *American Journal of Public Health*, 87 : 1027-1030.

Baker D.W, Parker R. M., Williams M. V. & Clark W. S. (1998). Health literacy and the risk of hospital admission. *Journal of General Internal Medicine*, 13 : 791-798.

Barroso J. (1995). Self-care activities of long-term survivors of acquired immunodeficiency syndrome. *Holistic Nursing Practice*, 10 : 44-53.

Beeney L.J., Bakry A.A. & Dunn S.M. (1996). Patient psychological and information needs when the diagnosis is diabetes. *Patient Education and Counseling,* 29 : 109-116.

Bond M. A. & Keys C. B. (1993). Empowerment, diversity, and collaboration : promoting synergy on community boards. *American Journal of Community Psychology*, 21(1) : 37-57.

Brez S. M. & Taylor M. (1997). Assessing literacy for patient teaching : perspectives of adults with low literacy skills. *Journal of Advanced Nursing*, 25 : 1040-1047.

Brown S. A. (1999). Interventions to promote diabetes self-management : state of the science. *The Diabetes Educator*, 25(6 Suppl) : 52-61.

Brown S. A., Duchin S.P. & Villagomez E.T. (1992). Diabetes education in a Mexican-American populaiton : pilot testing of a research-based videotape, *The Diabetes Educator,* 18 (1) : 47-51.

Brown S. A., Garcia A.A., Kouzekanani K. & Hanis C.L. (2002). Culturally Competent diabetes self-management education for Mexican Americans. *Diabetes Care,* 25 (2) : 259-268.

Brown S. A., Harrist R.B., Villagomez E.T., Segura M., Barton S.A. & Hanis C.L. (2000). Gender and treatment differences in konwledge, health beliefs, and

metabolic control in Mexican Americans with type 2 diabetes, *The Diabetes Educator*, 26 (3) : 425-438.

Brown S. A., Pope J.F., Hunt A.E. & Tolman N.M. (1998). Motivational strategies used by dietitians to counsel individuals with diabetes. *The Diabetes Educator*, 24 (3) : 313-318.

Brown S.A. (1990). Studies of educational interventions and outcomes in diabetic adults: a meta-analysis revisited. *Patient Education and Counseling,* 16 : 189-215.

Buss P. M. (1999). Promoção e educação em saúde no âmbito da Escola de Governo em Saúde da Escola Nacional de Saúde Pública. *Cadernos de Saúde Pública*, 15(2) : 1-15.

Castaldini M., Saltmarch M., Luck S. & Sucher K. (1998). The development and pilot testing of a multimedia CD-ROM for diabtes education, *The Diabtes Educator,* 24 (3) : 285-296.

Cegala D. J., McClure L., Marinelli T. M., & Post D. M. (2000). The effects of communication skills training of patients' participation during medical interviews. *Patient Education and Counseling*, 41 : 209-222.

Centre d'Alphabétisation du Québec. "L'alphabétisation : un concept en pleine évolution". *Site du Centre de l'Alphabétisation du Québec*, [En ligne]. http://www.nald.ca/province/que/litcent/litWDf.htm (Page consultée le 28 avril 2004).

Champeau D.A. & Shaw S.M. (2002). Power, empowerment, and critical consciousness in community collaboration: lessons from an advisory panel for an HIV awareness media campaign for women. Women & Health, 36 (3) : 31-50.

Coates V Ef. & Boore J.R.P. (1996). Knowledge and diabete self-management. *Patient Education and Counseling,* 29 : 99-108.

Coward, D.D. & Lewis F.M. (1993) The lived experiences of self-transcendence in gay men with AIDS. *Oncology Nursing Forum,* 20 : 1363-1368.

Coward, D.D. (1990). The lived experience of self-transcendence in women eith advanced breast cancer. *Nursing Science Quaterly*, 3 : 162-169.

Dallaire, N. & Chamberland C. (1996). Empowerment, crises et modernité. *Revue canadienne de santé mentale et communautaire*, 15(2) : 87-107.

Davis T. C., Crouch M. A., Wills G., Miller S. & Abdehou D. M. (1990). The gap between patient reading comprehension and the readability of patient education materials. *The Journal of Family Practice*, 31 (5) : 533-538.

Davis T. C., Williams M. V., Marin E., Parker R. M. & Glass J. (2002). Health literacy and cancer comunication. *CA : Cancer Journal for Clinicians,*. 52 : 134-149.

de Weerdt I., Visser A.P., Kok G. & van der Veen E. A. (1990). Determinants of active self-care behaviour of insulin treated patients with diabetes : implications for diabetes education. *Social Science & Medicine.* 30 (5) : 605-615.

Deslauriers J. -P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique.* Montréal : Chenelière/McGraw-Hill.

Deslauriers J.-P. & Kérisit M. (1997). Le devis de recherche qualitative. In. : Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer, Pires, Group de recherche interdisciplinaire sur les méthodes qualitatives. *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.86-111). Montréal : Gaëtan Morin.

Di Pierro M. C. (2000). *O financiamento público da educação básica de jovens e adultos no Brasil no período 1985/1999.* Ação Educativa et Pontificia Universidade Católica de São Paulo : São Paulo.

Doak L. G. & Doak C. C.(1980). Patient comprehension profiles : recent findings and strategies. *Patient Counselling and Health Education*, 2 (3) : 101-106.

Doak L. G., Doak C. C. & Root J.H. (1996). *Teaching patients with low literacy*.Philadelphia : J.B. Lippincott Company, 2nd Edition.

Dunn S. M., Beeney L. J., Hoskins P. L. & Turtle J. R. (1990). Knowledge and attitude change as predictors of metabolic improvement in diabetes education. *Social Science & Medicine.* 31 (10) : 1135-41.

Dunning T. & Martin M. (1998). Type 2 diabetes : is it serious? *Journal of Diabetes Nursing*, vol. 2 (3) : 70-76.

Eisen, A. (1994). Survey of Neighborhood-based, comprehensive community empowerment initiatives. *Health Education Qualterly*, 21(2) : 235-252.

Fawcett S. B., Paine-Andrews A., Francisco V. T., Schultz J. A., Richter K. P., Lewis R. K., Williams E. L., Harris K. J., Berkley J. Y., Fisher J. L. & Lopez C. M. (1995). Using empowerment theory in collaborative partnerships for community health and development. *American Journal of Community Psychology*, 23 (5) : 677-697.

Ferraz S. T. (1993). " Villes en santé" dans les pays du sud : facteurs d'adoption au Brésil. Thèse (M. Sc.) : Université de Montréal.

Feste C. & Anderson R. M. (1995). Empowerment : from philosophy to practice. *Patient Education and Counseling*, 26 : 139-144.

Freire P. & Shor I. (1986). Medo e Ousadia:o cotidiano do professor. Rio de Janeiro : Paz e Terra.

Freire P. (1970). The adult literacy process as cultural action for freedom. *Harvard Educational Review,* 40 (2) : 205-225.

Freire P. (1979). *Educação e Mudança*. Rio de Janeiro : Paz e Terra.

Freire P. (1980). *Conscientização : teoria e prática da libertação : uma introdução ao pensamento de Paulo Freire*. São Paulo : Moraes.

Freire P. (1987). *Pedagogia do Oprimido*. Rio de Janeiro : Paz e Terra.

Freire P. (1999). *Educação como prática da liberdade*. Rio de Janeiro : Paz e Terra.

Funell M.M., Anderson R.M., Arnold M.S., Barr P.A., Donnelly M., Johnson P., Taylor-Moon D. & White N H. (1991). Empowerment : an idea whose time has come in diabetes education, *The Diabetes Educator,* 17 (1) : 1991.

Gadotti M. (1995). Impacto da dívida externa na política educacional brasileira. In : Romão José Eustáquio (org.). *Dívida externa e educação para todos*.Campinas : Papirus.

Gibson, C. H. (1991). A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 16 : 354-361.

Glasgow R.E., McCaul K.D. & Schafer L.C. (1986). Barriers to regimen adherence among persons with insulin-dependent diabetes. *Journal of Behavioral Medicine,* 9(1) : 65-77.

Gramsci A. (1971). *Selections from the prison notebooks of Anotnio Gramsci*. Edited et translated by Quintin Hoare an d Geoffrer Nowell Smith. New York : International.

Greist J.H. (1998). Treatment for all : the computer as a patient assistant. *Psychiatric Services,* 49 (7) : 887-889.

Gutiérrez L. M. & Ortega R. (1991). Developing methods to empower Latinos : the importance of groups. *Social Work with Groups*,14(2) : 23-43.

Halldorsdottir S. & Hamrin E. (1996). Experiencing existential changes : the lived experience having cancer. *Cancer Nursing*, 19 : 29-36.

Hentinen M. & Kyngas H. (1992). Compliance of young diabetics with health regimens. *Journal of Advanced Nursing*,17 (5) : 530-6.

Herzlich C. (1969). *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. Mouton, Paris, La Haye.

Hunt L.M., Arar N.H. & Larme A.C. (1998). Contrasting patient and practitioner perspectives in type 2 diabetes management. *Western Journal of Nursing Research,* 20 (6) : 656-682.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatistica (2000). Brasília : Distrito Federal.

Institut de statistique de l'UNESCO (2004). Taux d'alphabétisme ou analphabétisme des adultes. [En ligne]. (Page consultée le 25 mars 2004) http://www.uis.unesco.org/ev.php?URL_ID=4926&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201

Israel B. A., Checkoway B., Schulz A. & Zimmerman M. (1994). Health education and community empowerment : concceptualizing and mesuring perceptions of individual, organizational, and community control. *Health Education Quaterly*, 21(2) : 149-170.

Jack L.Jr., Liburd L., Vinicor F., Brody G. & Murry V.M. (1999). Influence of the environmental context on diabetes self-management : a rationale for developing a new research paradigm in diabetes education. *Diabetes Educator,* 25 (5) : 775, 777, 779-80 (passim).

Jutras S. (1996). L'appropriation : un modèle *approprié* pour la promotion de la santé mentale des enfants? *Revue Canadienne de Santé Mentale communautaire*, 15(2) : 123-141.

Kalyanpur M. & Rao S. S. (1991). Empowering low-income black families of handicapped children. *American Orthopsychiatric Association*, 61(4) : 523-532.

Katz R. (1984). Empowerment and synergy : expanding the community's healing resources. *Prevention in Human Services*, 3 : 201-226.

Kieffer C. H. (1984). Citizen empowerment : a development perspective. *Prevention in Human Services*, 3(2/3) : 9-37.

Knowles M. (1980). *The modern practice of adult education : from pedagogy to andragogy.* New York : Cambridge, The Adult Education Company.

Knowles M. (1990). *L'apprenant adulte : vers un nouvel art de la formation.* Paris : Éditions d'Organisation.

Koch T., Kralik D. & Sonnack D. (1999). Women living with type 2 diabetes : the intrusion of illness. *Journal of clinical nursing*, 8 : 712-722.

Kralik D., Brown M. & Koch T. (2001). Women's experiences of 'being diagnosed' with a long-term illness. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (5) : 594-602.

Kroeker C.J. (1995). Individual, Organizational, and Societal Empowerment : a study of the processes in a Nicaraguan Agricultural Cooperative. *American Journal of Community Psychological*, 23(5) : 749-763.

Kübler-Ross, E. (1970). *On death and dying*. New York : Macmillan Company.

L'Écuyer R. (1987). L'analyse de contenu : notion et étapes. In Deslauriers J. –P. (éd). Les méthodes de la recherche qualitative. Sillery : Presses de l'Université du Québec.

Labonté R. (1994). Health promotion and empowerment : reflections on professional practice. *Health Education Quaterly,* 21 (2) : 253-268.

Lamarre H. (1998). L'empowerment dans la pratique d'intervenantes, soutenant des femmes enceintes vivant en contexte de grande pauvreté. Thèse de Doctorat. Université de Montreal.

Laperrière A. (1984). L'observation directe. In : Gauthier, B. *Recherche sociale* (pp.227-246). Sillery : Presses de l'Université du Québec.

Laperrière A. (1997). La théorisation ancrée (grounded theory) : démarche analytique et comparaison ave d'autres approches apparentées. In : Poupart, Deslauriers, Groulx,

Rapport-Gratuit.com

Laperrière, Mayer & Pires. *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.309-333F). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.

Le Bossé Y. D. & Lavallée M. (1993). Empowerment et psychologie communautaire : aperçu historique et perspectives d'avenir. *Les Cahiepressers Internationaux de Psychologie Sociale*, n. 18 : 7-20.

Lehmann E.D. (1997). Interactive educational simulators in diabetes care. *Medical Informatics,* 22 (1) : 47-76.

Leksell J.K., Johansson I., Wibell L.B. & Wikblad K. (2001). Power and self-perceived health in blind diabetic and nondiabetic individuals. *Journal of Advanced Nursing. 34(4) :511-519.*

Lenert L.A., Ziegler J., Lee T., Unfred C. & Mahmoud R. (2000). The risks of multimedia methods : effects of actor's race and gender on preferences for health states. *Journal of the American Medical Informatics Association,* 7 (2) : 177-185.

Lessard-Hébert M., Goyette G. & Boutin (1996). *La recherche qualitative : fondements et pratiques* (2e). Montréal : Éditions Nouvelles.

Lewis K.(1998). Emotional adjustment to a chronical illness. *Lippincott's primary care preactice*, 2 (1) : 38-51.

Li W.L., Zheng H.C., Bukuru J. & De Kimpe N. (2004). Natural medicines used in the traditional Chinese medical system for therapy of diabetes mellitus. *Journal of Ethnopharmacology, 92(1) :1-21.*

Lord J. & Hutchison P. (1993). The process of empowerment : implications for theory and practice. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 12(1) : 5-22.

Lord, John & McKillop Farlow, D'Arcy (1990). Une étude sur l'habilitation : répercussions sur la promotion de la santé. *Promotion de la Santé*, 29(2) : 2-8.

Lugo N. R. (1996). Empowerment Education : a case study of the resource sisters/compañeras program. *Health Education Quaterly*, 23(3) : 281-289.

Malterud K. (1999). The (gendered) construction of diagnosis interpretation of medical signs in women patients. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 20 : 275-86.

Mayeaux E.J., Murphy Peggy W., Arnold Connie, Davis Terry C., Jackson Robert H. & Sentell Tetine (1996). Improving Patient Education for patients with low literacy skills. *American Family Physician*, 53 (1) : 205-211.

Mazzuca S.A., Moorman N.H., Wheeler M.L., Norton J. A., Fineberg N.S., Vinicor F., Cohen S.J. & Clark C.M. (1986). The diabetes education study : a controlled trial of the effects of diabetes patient education. *Diabetes Care,* 9 (1) : 1-10.

McMillan B., Florin P., Stevenson J., Kerman B. & Mitchell R. E. (1995). Empowerment praxis in community coalitions. *American Journal of Community Psychology*, 23(5) : 699-727.

McWhirter E. H. (1991). Empowerment in counseling. *Journal of Counseling and Development*, 69 : 222-227.

Miles M.B. & Huberman A.M. (2003). *Analyse des Données Qualitatives* (2e). Belgique : de Boeck.

Ministério da Saúde (2001). *Cadernos de atenção básica : hipertensão arterial e diabetes mellitus*. Departamento de Atenção Básica. Brasília : Ministério da Saúde.

Ministério da Saúde (2001). *Plano de reorganização da atenção à hipertensão arterial e ao diabetes mellitus*. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília : Ministério da Saúde.

Mitchell G. J. (1998) Living with diabetes : how understanding expands theory for professional practice. *Canadian Journal of Diabtes Care,* 22 (1) : 30-7.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Muhlhauser I., Jorgens V., Berger M., Graninger W., Gurtler W., Hornke L., Kunz A., Schernthaner G., Scholz V. & Voss H. E. (1983). Bicentric evaluation of a teaching and treatment programme for type 1 (insulin-dependent) diabetic patients : improvement of metabolic control and other measures of diabetes care for up to 22 months. *Diabetologia,* 25 (6) : 470-476.

Murphy P.W., Davis T.C., Mayeaux E.J., Sentell T., Arnold C. & Rebouche C. (1996). Teaching nutrition education in adult learning centers : linking literacy, halth care, and the community. *Journal of Community Health Nursing,* 13 (3) : 149-158.

Mustakova-Possardt E. (1998). Critical consciousness : an alternative pathway for positive personal and social development. *Journal of Adult Development*, 5 (1) :13-30.

Nicolucci A., Cavaliere D., Scorpiglione N., Carinci F., Capani F., Tognoni G. & Benedetti M.M.(1996). A comprehensive assessment of the avoidability of long-term complications of diabetes : a case-control study. *Diabetes Care,* 19(9) : 927-33.

Norris S. L., Engelgau M. M. & Narayan K. M. V. (2001). Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes : a systematic review of randomized controlled trials. *Diabtes Care,* 24 (3) : 561-587.

OCDE (1995). *Littératie, Économie et Société : résultats de la première Enquête internationale sur l'alphabétisation des adultes.* OCDE : Paris et Ministre de l'Industrie, Canada.

Ontario Ministry of Health (1992). *Ontarion Health Survey 1990.* Queen's Printer, Toronto, Ontario.

Osborne H. (2001). Health communications can affect the bottom line. *Patient Care Mangement*, 16 (9) : 9-10.

Paillé P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique.* 23 : 147-181.

Parikh N. S., Parker R. M., Nurss J. R., Barker D. W. & Williams M. V. (1996). Shame and health literacy : the unspoken connection. *Patient Education and Counselling*, 27 : 33-39.

Paterson B. & Sloan J. (1994). A phenomenological study of the decision-making experience of indiviauls with long-standing diabetes. *Canadian Journal of Diabetes Care,* 18 (4) : 10-19.

Paterson B., Thorne S., Crawford J. & Tarko M. (1999). Living with diabetes as a transformational experience. *Qualitative Health Research*, 9 (6) : 786-802.

Peyrot M. (1999). Behavior change in diabetes education. *The Diabetes Educator*, 25(6) : 62-73. (suppl).

Piette J.D., Schillinger D., Potter M.B. & Heisler M. (2003). Dimensions of patient-provider communication and diabetes self-care in an ethinically diverse population. *Journal of General Internal Medicine,* 18 : 624-633.

Pitman N.J. (2000). Position statement: health literacy. *Academy of Medical-Surgical Nurses,*. 9 (6) : 2.

Poulin J.P. (1995). Goût du terroir et tourisme vert de l'Europe. *Ethnologie française,* 27(1) : 18-26.

Poupart J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques, In Poupart, Deslauriers, Groulx, Laperrière, Mayer & Pires. *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.173-206). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.

Rappaport J. (1984). Studies in Empowerment : introduction to the issue. *Prevention in Human Services*, 3(2/3) : 1-7.

Rappaport J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention : toward a theory for community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 15(2) : 121-148.

Rapport mondial sur l'éducation (2000). *Le droit à l'éducation : vers l'éducation pour tous, tout au long de la vie*. UNESCO.

Reboul O. (1980). *Qu'est-ce qu'apprendre? : pour une philosophie de l'enseignement*. Paris : Presses universitaires de France.

Relatório Anual do Centro de Referência Estadual para Assistência ao Diabetes e Endocrinologia da Bahia – CEDEBA – (2002). Governo do Estado da Bahia, Secretaria da Saúde do Estado da Bahia.

Restrepo H. E. (2000). Incremento de la capacidad comunitaria y del empoderamiento de las comunidades para promover la salud. *V Conferencia Mundial de Promocion de la Salud, Organizacion Panamericana de la Salud (OMS)*, México.

Ribeiro V. M. (1999). *Alfabetismo e atitudes*. Campinans : Papirus; São Paulo : Ação Educativa.

Rice M. & Valdivia L. (1991. A simple guide for design, use, and evaluation of educational materials. *Health Education Quarterly*, 18 (1) : 79-85.

Rich R. C., Edelstein M., Hallman W. K. & Wandersman A. H. (1995). Citizen participation and empowerment : the case of local environmental hazards. *American Journal of Community Psychology*, 23(5) : 657-676.

Rickheim P.L., Weaver T.W., Flader J.L. & Kendall D.M. (2002). Assessment of group versus individual diabtes education : a randomized study. *Diabetes Care*, 25 (2) : 269-274.

Rifkin S. B., Muller F. & Bichmann W. (1988). Primary health care : on measuring participation. *Social Science and Medicine*, 26(9) : 931-940.

Rimer B. & Glassman B. (1984). How do persuasive health messages work? A health education field study. *Health Education Quaterly,* 11 (3) : 313-321.

Rissel C. (1994). Empowerment : the holy grail of health promotion? *Health Promotion International*, 9(1) : 39-47.

Rivière J-P. (2001). *Illettrisme, la France cachée*. Paris : Gallimard.

Roberts P. (1998). Knowledge, dialogue, and humanization : the moral philosophy of Paulo Freire. *Journal of Educational Thought*, 32(2) : 95-117.

Rodwell C. M. (1996). An analysis of the concept of empowerment. *Journal of Advanced Nursing*, 23 (2) : 305-313.

Rollings G. (2002). Study is first to tie low health literacy with poor diabetes outcomes. *Report on Medical Guidelines & Outcomes Research,* 13(16) : 1-2, 5.

Ross C. E. & Wu C-l. (1995). The links between education and health. *American Sociological Review*, 60 : 719-745.

Rother D. L., Rudd R. E. & Comings J. (1998). Patient literacy : a barrier to quality of care. *Journal of General Internal Medicine*,13 : 850-851.

Rother D. L., Stashefsky-Margalit R. et Rudd R. E. (2001). Current perspectives on patient education in the US. *Patient Education and Counseling,* 44 : 79-86.

Rubin R. R, Peyrot M. & Saudek C. D. (1993). The effect of a diabetes education program incorporating coping skills training on emotional well-being and diabetes self-efficacy. *The Diabetes Educator*, 19 (3) : 210-214.

Safran M.A & Vinicor F. (1999). The war against diabetes : how will we know if we are winning? *Diabetes Care,* 22 (3) : 508-516.

Santé Canada (1998). *Effets du niveau d'alphabétisme sur la santé des Canadiens et des Canadiennes : Étude de profil.* Ministre de Travaux publics et Services

gouvernementaux du Canada, http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/ddsp/alphabetisme/literacy.html

Santé Canada (2004). *Effets du niveau d'alphabétisme sur la santé des Canadiens et des Canadiennes : étude de profil.* Ministère de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada, [En ligne]. (Page consultée le 16 mars 2004) http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/ddsp/alphabétisme/literacyfr.html

Schillinger D., Bindman A.B., Wang F., Stewart A., & Piette J. (2004). Functional health literacy and the quality of physician-patient communication among diabetes patients. *Patient Education and Counseling*, 52 : 315-323.

Schillinger D., Grumbach K., Piette J., Wang F., Osmond D., Daher C., Palacios J., Sullivan G.D. & Bindman A.B. (2002). Association of health literacy with diabetes outcomes. *Journal of the American Medical Association,* 288 (4) : 475-482.

Schillinger D., Piette J., Grumbach K., Wang F., Wilson C., Daher C., Leong-Grotz K., Castro C., & Bindman A.B. (2003). Closing the Loop. Physician communication with diabetic patients who have low health literacy. *Archives Internal Medicine*, 163 : 83-90.

Schoenberg N. E., Amey C.H. & Coward R.T. (1998). Diabetes knowledge and sources of information among African American and white older women. *The Diabetes Educator*, 24 (3) : 319-324.

Schulz, A.J., Israel, B.A., Zimmerman, Marc A. & Checkoway, B.N. (1995). Empowerment as a multi-level construct : perceived control at the individual, organizational and community levels. *Health Education Research*, 10(3) : 309-327.

Serrano-Garcia I. (1984). The illusion of empowerment : community development within a colonial context. *Prevention in Human Services*, 3(2/3) : 173-200.

Shalla V. & Schelemberg G. (1998). La valeur des mots : alphabétisme et sécurité économique au Canada. En quête Internationale sur l'alphabétisation. *Statistique Canada* : Ottawa.

Simons C. H. & Parsons R. J. (1983). Empowerment for role alternatives in adolescence. *Adolescence*, 18(69) : 192-200.

Soares M. (1995). Língua escrita, sociedade e cultura : relações, dimensões e perspectivas. *Revista Brasileira de Educação,* n° 0 : 5-16.

Sociedade Brasileira de Diabetes (2004). *Tudo sobre diabetes.* [En ligne]. (Page consultée le 06 mai 2004).http://www.diabetes.org.br/

Sugg Skinner C., Siegfried J.C., Kegler M.C. & Strecher V.J. (1993). The potential of computers in patient education, *Patient Education and Counseling,* 22 : 27-34.

The National Work Group on Literacy & Health (1998). Communicating with patients who have limited literacy skills : report of the The National Work Group on Literacy and Health. *The Journal of Family Practice*, 46 (2) : 168-176.

Thorne S. E., Harris S. R., Mahoney K., Con A. & McGuinness L. (2004). The context of health care communication in chronic illness. *Patient Education and Counseling* (in press).

Touraine, A. (1984). Le retour de l'acteur : essai de sociologie. Paris : Fayard.

Touraine, A. (1992). *Critique de la modernité*. Paris : Fayard.

Van der Maren J.M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2e). Montréal : Les Presses de l'Université de Montréal. 2e éd.

Wallerstein N. & Berstein E. (1988). Empowerment Education : Freire's Ideas adapted to health education. *Health Education Quaterly*, 15(4) : 379-394.

Wallerstein N. (1992). Powerlessness, empowerment and Health : implications for health promotion programs. *American Journal of Health Promotion*, 6(3) : 197-205.

Weiss B. D. & Coyne C. (1997). Communicating with patients who cannot read. *The New England Journal of Medicine*, 337 (4) : 272-74.

Weiss B. D., Reed R. L. & Kligman E. W. (1995). Literacy skills and communication methods of low-literacy older persons. *Patient Education and Counselling*, 25 : 109-119.

Weiss B.D., Blanchard J.S., McGee D., Hart G., Warren B., Burgoon M. & Smith K.J. (1994). Illiteracy among medicaid recipients and its relationship to health care costs. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved,* 5(2) : 99-111.

Williams D. D. (1986). Naturalistic Evaluation : potential conflicts between evaluation standards and criteria for conducting naturalistic inquiry. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 8 (1) : 87-99.

Williams M. V., Barker D. W., Honig E. G., Lee T. M. & Nowlan A. (1998). Inadequate literacy is a barrier to asthma knowledge and self-care. *Chest*, 114 (4) : 1008-15.

Williams M. V., Barker D. W., Parker R. M. & Nurss J. R. (1998). Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease : a study of patients with hypertension and diabetes. *Archives Internal Medicine*, 158 : 166-172.

Williams M. V., Parker R. M., Barker D. W., Parikh N. S., Pitkin K., Coates W. C. & Nurss J. R. (1995). Inadequate functional health Literacy among Patients at Two Public Hospitals. *Journal of the American Medical Association*, 274(21) : 1677-1682.

Wilson F.L., Racine E., Tekieli V. & Williams B. (2003). Literacy, readability and cultural barriers : critical factors to consider when educating older African

Americans about anticoagulation therapy. *Journal of Clinical Nursing,* 12 : 275-282.

World Health Organisation (1986). Ottawa "Charter for Health Promotion". Ottawa, Canada : *World Health Organisation.*

Zimmerman M. (1995). Psychological empowerment : issues and illustrations. *American Journal of Community Psychology*, 23(5) : 581-599.

Rapport-Gratuit.com

Annexe 1 - Questionnaire socio-démographique

Code du participant : _____

Date de l'entrevue : _____

Adresse : _____

Date de naissance : ____/____/____

État civil :

( ) Célibataire

( ) Mariée

( ) Séparée/divorcée

( ) Veuve

( ) Conjoint du fait

Profession : _____

Occupation actuelle :

( ) Travaille

( ) Chômage

( ) Autre_____

Nombre d'enfants :

( ) pas d'enfants

( ) de 1 à 3 enfants

( ) de 4 à 6 enfants

( ) de 7 à 9 enfants

( ) Autre, précisez : _____

Nombre de personnes à la maison : _____

Combien de personnes travaillent dans la maison : _____

Quel est votre salaire mensuel? _____

Annexe 2 - Guide d'entrevue semi-structurée

1. Comment avez-vous su que vous aviez le diabète? Quand?

Consigne : identifier la personne qui lui a donné son diagnostic (infirmière, médecin, infirmière auxiliaire, autre, précisez) et la période du temps avec le diabète.

2. Selon vous, est-ce que le diabète est un problème grave de santé? Parlez-moi sur ça.
3. Est-ce que vous vous sentez malade?
4. Est-ce que vous avez peur que quelque chose vous arrive à cause du diabète? Parlez-moi sur ce sentiment?
5. Qu'est-ce que vous avez ressenti quand on l'a annoncé que vous aviez le diabète?

Consigne : explorer le sentiment d'acceptation du diabète.

6. Comment le diabète a-t-il modifié votre vie?
7. Parlez-vous du diabète aux membres de votre entourage? À qui?
8. Parlez-moi de votre quotidien au travail et à la maison.

Consigne : donnez-moi un exemple d'une chose que vous faisiez avant et qu'aujourd'hui vous ne pouvez plus le faire à cause du diabète. Est-ce que ça vous dérange?

9. Quelles sont les personnes les plus proches de vous, qui vous aident? En quoi consiste cette aide? Parlez-moi comment se manifeste cette aide.
10. Qui vous a donné des explications sur le traitement que vous devez prendre pour le diabète? Est-ce que vous avez compris les recommandations données sur : comment préparer votre nourriture, ce que vous pouvez manger?

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Donnez-moi un exemple des choses que vous avez appris sur comment vous devez prendre en charge votre diabète.

Consigne : savoir s'il existe un fossé entre ce que le professionnel demande et ce que la personne fait vraiment, si les recommandations sont suivies par la personne et si la personne les trouve pertinentes. Savoir si la personne utilise d'autres « traitements » indiqués, par exemple, par les voisins, les amis ou la famille.

11. Selon vous qu'est-ce qui peut vous arriver si vous ne suivez pas les recommandations médicales?

Consigne : vérifier si la personne connaît avec exactitude sa situation de santé, ses traitements ainsi que les complications.

12. Est-ce que vous avez éprouvé des difficultés pour comprendre les renseignements sur le diabète donnés par le professionnel de la santé?

Consigne : vérifier le niveau de compréhension. Quel est le type de difficulté et de facilité? Donnez-moi un exemple d'une chose difficile et facile à comprendre.

13. Qui est la personne qui donne ces renseignements?
14. Qu'est-ce que vous faites quand vous ne comprenez pas une information?

Consigne : explorer si la personne demande des éclaircissements et le niveau de satisfaction avec la réponse donnée (quand cela arrive est-ce que vous êtes satisfaite avec la réponse).

15. La nourriture comment est-elle préparée chez vous?

Consigne : Explorer la façon dont la nourriture est préparée. Vérifier si les consignes pour la préparation de l'alimentation sont suivies.

16. Quels sont les soins spécifiques qu'une personne diabétique doit recevoir? Et quels sont les soins que vous prenez? (niveau de compréhension et d'utilisation)

Consigne : Explorer la façon dont elle se prend en charge.

17. En quoi les renseignements que vous recevez dans le programme sont importants pour vous? (utilisation de l'information dans son quotidien)

Consigne : donnez-moi un exemple de l'information et comment vous l'utilisez.

24. D'après vous quelle est la qualité plus important chez le professionnel de la santé qui vous consultez (précisez)?
25. Est-ce que vous faites confiance aux professionnels de la santé qui prennent soins de vous? Qui? Pourquoi?

Consigne : savoir si la personne discute avec le professionnel de la santé sur ses sentiments, ses craintes, ses difficultés et les solutions à ses problèmes.

26. Parlez-moi de l'analphabétisme dans votre vie.

Consigne : explorer comment la personne se débrouille avec l'analphabétisme dans plusieurs situations de sa vie quotidienne. Donnez-moi un exemple d'une situation qui était difficile à vivre à cause d'analphabétisme (lister des exemples de problèmes vécus par les patients analphabètes). Comment avez-vous résolu ça? Donnez-moi un exemple de solution que vous avez pris. Faire un lien avec le diabète, vérifier l'impact de l'analphabétisme sur la prise en charge des consignes pour vivre avec le diabète.

27. Est-ce que les professionnels que vous soignez savent que vous êtes analphabète?
28. Avant de savoir que vous aviez le diabète, qu'est-ce qu'était le diabète pour vous? Et maintenant c'est quoi le diabète pour vous? (représentation du diabète).

Annexe 3 - Guide d'observation

L'information orale : communication entre le professionnel de la santé et l'informatrice

1. Les termes utilisés dans le langage oral sont-ils clairs pour l'informatrice? Est-ce qu'elle le comprend?
2. Est-ce que l'informatrice comprend le vocabulaire que le professionnel de la santé utilise lors de sa consultation?
3. L'informatrice peut expliquer le contenu du message dans leurs propres mots?

Analyse du document informatif disponible au CEDEBA

4. À qui est destiné le document disponible par le Centre de référence de l'état à l'assistance au diabète mellitus et à l'endocrinologie de Bahia – CEDEBA ? À quel niveau de scolarité se destine ce document?
5. Est-ce que l'information permet d'autres interprétations?
6. Est-ce qu'il existe dans l'information plusieurs actions et questions qui promeuvent une confusion chez le patient?
7. Est-ce que le message est chargé de certains concepts et de jugements des valeurs qui peuvent avoir une signification différente pour vous et pour le patient?
8. Le document, le vocabulaire, les explications sont-ils appropriés au niveau éducationnel et culturel des analphabètes?

Organisation du document (écrit)

9. Le document présenté est-il visuellement attirant?
10. Le message peut-il convaincre les personnes à prendre des décisions et à agir?
11. Est-ce que le patient pourra dire que cette instruction lui est utile?

Annexe 4 - Information générale sur la recherche

Titre de l'étude

« Analphabétisme et prise en charge de sa propre santé chez des femmes brésiliennes ayant le diabète mellitus de type 2 ».

Responsable de l'étude

Julia Maria da Silva Oliveira, étudiante au doctorat en sciences de l'éducation à l'Université de Montréal. Tel. : (514) 739-3182 (Montréal); (71) 342-3840 (Salvador).

But de l'étude

Explorer la façon dont la femme analphabète brésilienne, atteinte du diabète mellitus de type 2, comprend, s'approprie et utilise les renseignements médicaux requis pour prendre en charge sa santé dans sa vie quotidienne.

Participation à l'étude

Notre étude vise à connaître vos opinions, vos perceptions, votre récit concernant vos expériences avec le diabète en tant qu'analphabète, et vos points de vue sur les renseignements que vous êtes en train de recevoir dans le programme de diabète mellitus. Pour ce faire, nous sollicitons votre participation à cette étude.

Votre participation consiste à répondre aux questions qui vous serez posées lors d'une entrevue individuelle. Cette entrevue durera de 60 à 90 minutes et sera enregistrée à l'aide d'un magnétocassette. Votre anonymat sera assuré. En effet, votre nom n'apparaîtra sur aucun document.

Le principal avantage de participer à cette étude est de contribuer à l'avancement des connaissances dans le domaine de l'éducation et de la promotion de la santé. Cependant, vous n'obtiendrez aucun bénéfice direct de l'étude.

Retrait de votre participation

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous pouvez vous retirer de l'étude au moment où vous le désirez, sans justification ni explication.

Confidentialité

Tous les renseignements que vous donnerez lors de l'entrevue demeureront strictement confidentiels. Nous allons vous attribuer un code grâce auquel il sera impossible de vous identifier. Les écrits et l'information enregistrés sur le magnétocassette seront détruits à la fin de la recherche. Les renseignements obtenus au cours de l'entrevue ne serviront qu'à des fins scientifiques. Les professionnels de la santé du «Centro de Referência Estadual para Assistência ao Diabète e Endocrinologia da Bahia – CEDEBA" n'auront en aucun cas accès à ces enregistrements.

SI VOUS ACCEPTEZ DE PARTICIPER À CETTE ÉTUDE, NOUS VOUS DEMANDONS DE SIGNER LE FORMULAIRE CI-JOINT. CELA INDIQUE QUE VOUS ACCEPTEZ DE PARTICIPER VOLONTAIRMENT À CETTE ÉTUDE SELON LES CONDITIONS CI-HAUT MENTIONNÉES.

MERCI DE VOTRE GÉNÉREUSE ET PRÉCIEUSE PARTICIPATION

Julia Maria da Silva Oliveira
responsable du projet d'étude

Annexe 5 - Formulaire de consentement à la participante

Je, _____déclare avoir reçu et pris connaissance de toute l'information qui me permet de donner mon consentement à la participation au projet de recherche intitulé « **Analphabétisme et prise en charge de sa propre santé chez des femmes brésiliennes ayant le diabète mellitus de type 2** ».

Il est bien entendu que ma participation à cette étude est volontaire et que je pourrais, si je le désire, me retirer en tout temps. En plus, tous les renseignements que je donnerai à Madame Julia Maria Silva Oliveira seront traités de façon confidentielle et anonyme.

J'accepte de participer à cette étude et j'autorise Madame Julia Maria Silva Oliveira à utiliser toute l'information obtenue lors de l'entrevue à des fins scientifiques, aussi longtemps que mon identité ne sera pas divulguée.

(impressão digital da participante) _____ (data)

_____ _____

(assinatura da pessoa indicada pela participante) (data)

_____ _____

(assinatura da autora da pesquisa) (data)

Annexe 6 - Formulaire de consentement au professionnel de la santé

Je, _____déclare avoir reçu et pris connaissance de toute l'information qui me permet de donner mon consentement à la participation au projet de recherche intitulé **« Analphabétisme et prise en charge de sa propre santé chez des femmes brésiliennes ayant le diabète mellitus de type 2 ».**

Au cas où soit observé que la présence de la chercheure inhibe le développement de la consultation avec la patiente, je lui demanderais de se retirer du cabinet. Je suis conscient-e que tous les renseignements donnés à la patiente lors de la consultation en présence de Julia Maria da Silva Oliveira seront traités de façon confidentielle et anonyme.

J'autorise Julia Maria Silva Oliveira à utiliser toute l'information obtenue lors de la consultation à des fins scientifiques, aussi longtemps qu'elle le veuille, tant que mon identité ne sera pas divulguée.

_____ _____

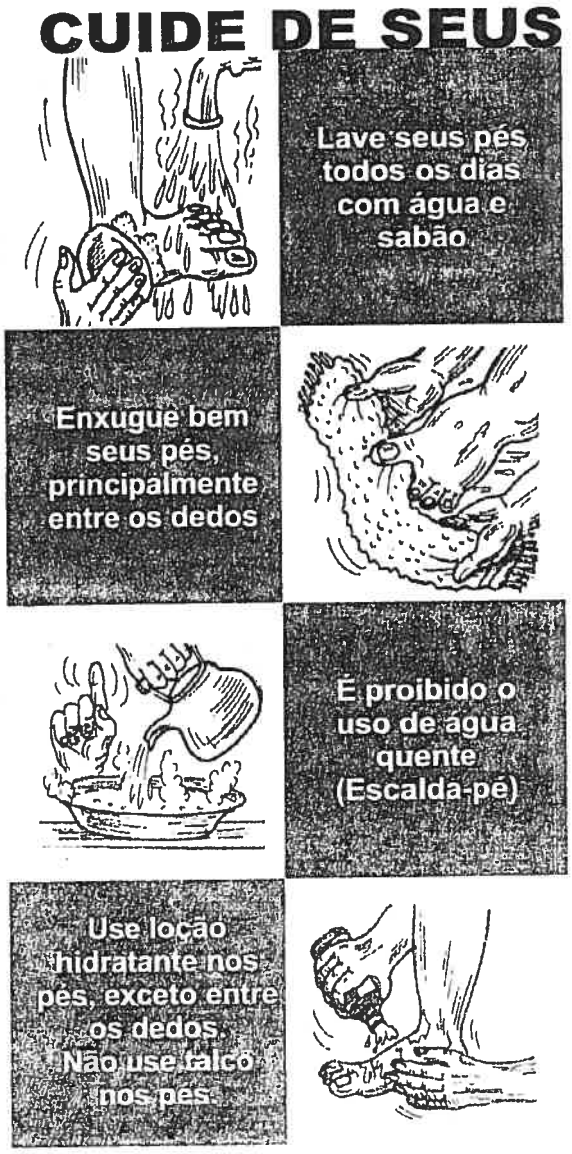
(signature du professionnel) (date)

_____ _____

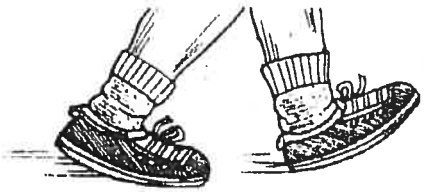
(signature de l'auteure de l'étude) (date).

Rapport-Gratuit.com

Annexe 7 - Diabético : cuide bem dos seus pés! Evite complicações



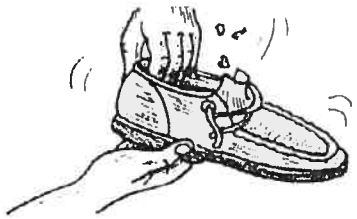
USE SAPATOS E MEIAS CONFORTÁVEIS



Use meias limpas todos os dias.
Só use meias de algodão.
Não use meias apertadas.
Não use meias remendadas.

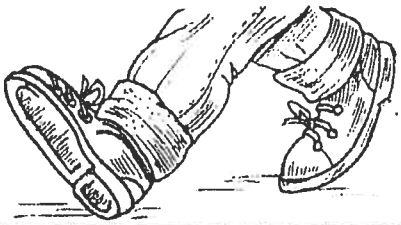
1

Examine os sapatos antes de calçar, tirando qualquer coisa que possa ferir seus pés.



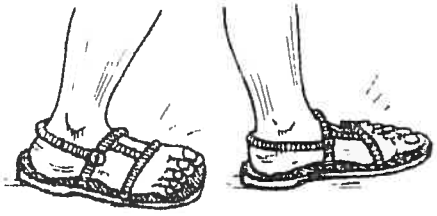
2

Sempre use sapatos confortáveis e sandálias fechadas.



3

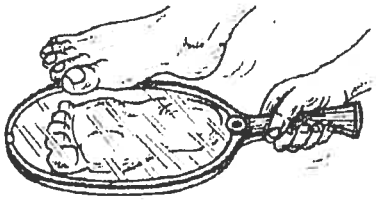
Evite o uso de sandálias com tiras ou fivelas para não deixar os pés expostos.



4

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

EXAMINE OS PÉS COM ATENÇÃO TODOS OS DIAS



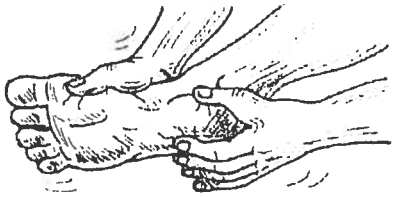
Um espelho pode ajudar a ver as solas dos pés. Se você não estiver enxergando bem, peça a outra pessoa para olhar os seus pés.

5

Em caso de encontrar cravos e calos, você não deve corta-los nem usar medicação por conta própria.

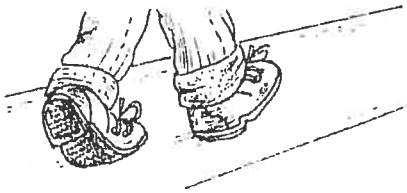
6

Observe se há alguma alterçao nos pés: inchaço vermelhidão ou pontos doloridos



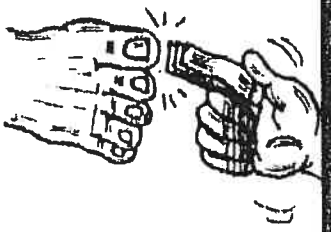
7

Se houver alguma anormalidade nos seus pés, procure orientação no serviço de saúde.



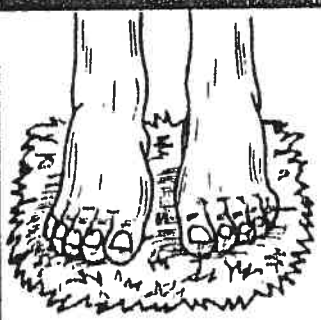
8

PÉS DIARIAMENTE



Corte as unhas com cuidado e lixe em seguida. Não corte unhas encravadas nem calos, nem os cantos das unhas.

Mantenha os pés secos e aquecidos



Nunca ande descalço.

Evite ficar de pernas cruzadas

GOVERNO DA BAHIA

SESAB SUS SECRETARIA DA SAÚDE
SURAPS / CEDEBA

Annexe 8 - Seus olhos e o diabetes

GOVERNO DO ESTADO DA BAHIA
SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA
CENTRO DE DIABETES E ENDOCRINOLOGIA DA BAHIA

SEUS OLHOS E O DIABETES

GOVERNO DO ESTADO DA BAHIA
SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DA BAHIA
CENTRO DE DIABETES E ENDOCRINOLOGIA DA BAHIA

SEUS OLHOS E O DIABETES

Salvador
2002

Governo do Estado da Bahia
Otto Roberto Mendonça de Alencar

Secretário de Saúde do Estado da Bahia
Raimundo Perazzo Ferreira

Superintendência de Regulação, Atenção e Promoção da Saúde
Sônia Regina Aziz de Moura

Diretoria de Promoção à saúde
Efigênia de Fátima Cardoso

Centro de Diabetes e Endocrinologia da Bahia
Reine Marie Chaves Fonseca

Coordenação Técnica SESAB/CEDEBA
Odelisa Silva de Matos

Coordenação de Apoio à Rede SESAB/CEDEBA
Júlia de Fátima Coutinho

Coordenação do PACS/PSF
Ana Neuza Teixeira Pinto

Equipe Técnica:

Elaboração do Texto: Paulo Maciel Fernandes Filho
Ilustrações: André Luiz Santos Souza
Projeto Gráfico: Manoel Guimarães

Colaboradores:
Maria das Graças Velanes de Faria
Odelisa Silva de Mattos
Reine Marie Chaves Fonseca

Seus olhos e o diabetes
Salvador: SESAB / CEDEBA, 2002

1. Diabetes - Olhos

CDU: 616.379008-64

SUMÁRIO

03

Introdução 05
Como funciona o nosso olho ? 07
Quais as complicações mais freqüentes do olho do diabético ? 07
Quem pode desenvolver complicações nos olhos ? 08
Quais os sintomas dos problemas oculares no diabético ? 08
Quais são os fatores de risco para os problemas oculares no diabético? 09
Como tratar as alterações do olho no diabético ? 10
Como prevenir as complicações do olho no diabético ? 10
Prevenindo as complicações oculares 11
Recomendações para os exames dos olhos nos diabéticos 12
Referências bibliográficas 13

INTRODUÇÃO

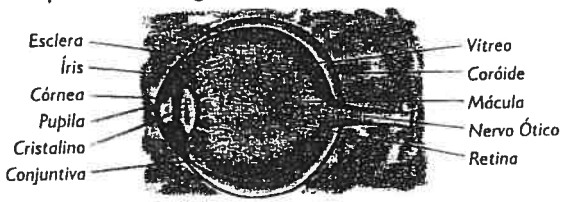
O diabetes é a causa mais freqüente de cegueira e deficiências visuais em adultos nos países desenvolvidos. As causas mais freqüentes de baixa de visão no diabetes são a retinopatia diabética, o edema macular e a catarata.

Aproximadamente 2% de todas as pessoas que apresentem diabetes durante 15 anos ficam cegas, enquanto uns 10% desenvolvem graves deficiências visuais.

Através dos cuidados adequados estes problemas podem ser evitados ou tratados.

COMO FUNCIONA O NOSSO OLHO ?

Os nossos olhos funcionam de modo parecido com uma máquina fotográfica. A luz entra através da **córnea,** passa pela **pupila** e avança através do **cristalino** que finalmente focaliza os raios de luz e produz imagens claras e definidas sobre a retina, que se encontra no fundo do olho. A retina envia as informações das imagens para o cérebro e assim podemos enxergar o mundo.



QUAIS AS COMPLICAÇÕES MAIS FREQÜENTES DO OLHO DO DIABÉTICO ?

RETINOPATIA DIABÉTICA

É uma doença que acontece em pessoas com diabetes prejudicando os vasos sanguíneos da parte interna do olho, chamada de RETINA ou fundo de olho. Ocorre alteração da circulação do sangue, surgindo hemorragias e acúmulo de gordura e líquidos na retina, podendo levar a descolamento da retina. Estas alterações, no OLHO DO DIABÉTICO causam DIMINUIÇÃO DA VISÃO, podendo chegar à cegueira.

EDEMA DE MÁCULA

É uma alteração do olho causada pelo o acúmulo de gordura e/ou de líquido na mácula (a parte da retina responsável pela visão de detalhes), que pode levar DIMINUIÇÃO da VISÃO de forma importante, **sem** causar cegueira total.

CATARATA

É uma alteração do cristalino (lente natural que está dentro do olho), que leva a diminuição da visão e se não for tratada pode causar cegueira. A catarata não acontece apenas em diabéticos, mas é mais freqüente nestes.

A retinopatia diabética é a complicação do olho mais preocupante para o diabético

QUEM PODE DESENVOLVER COMPLICAÇÕES NOS OLHOS ?

Qualquer diabético pode desenvolver complicações nos olhos. O DIABETES MAL CONTROLADO E A PRESSÃO ARTERIAL ALTA podem piorar a doença. Pode ocorrer no DIABETES TIPO I (crianças e adolescentes) depois de 5 anos do diagnóstico e no DIABETES TIPO 2 pode estar presente no momento da descoberta do diabetes. Quanto mais tempo de diabetes, maior o risco de se ter complicações nos olhos.

QUAIS OS SINTOMAS DOS PROBLEMAS OCULARES NO DIABÉTICO ?

No início ...

Não percebemos nenhuma alteração.
Continuamos enxergando bem

Com o passar dos anos....

A visão começa a DIMINUIR e passamos a ter dificuldade cada vez maior de enxergar.
Se não for tratada a tempo, pode piorar até levar à *cegueira.*
A depender do tipo, esta cegueira pode ser tratada.

QUAIS SÃO OS FATORES DE RISCO PARA OS PROBLEMAS DOS OLHOS NO DIABÉTICO?

Açúcar alto no sangue
Colesterol e triglicerídeos altos no sangue
Anemia

Pressão arterial alta

Uso de cigarro

Gravidez

Duração do diabetes

PREVINA-SE!
A cegueira pode ser evitada.
Ter o DIABETES BEM CONTROLADO
é a melhor maneira de evitar as complicações para os seus olhos.
Faça a sua parte.

Rapport-Gratuit.com

COMO TRATAR AS ALTERAÇÕES DO OLHO NO DIABÉTICO ?

O tratamento só é feito pelo médico especialista em doenças dos olhos (**oftalmologista**) através de:

Cirurgia da Catarata

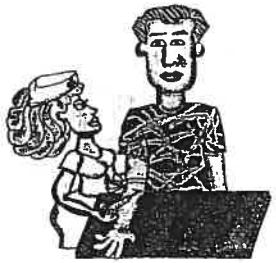
Cirurgia da Retina a Laser

Vitrectomia

ATENÇÃO

Quando mais cedo as alterações do olho no diabético forem diagnosticadas maior será a chance de recuperação.

COMO PREVENIR AS COMPLICAÇÕES DO OLHO NO DIABÉTICO ?



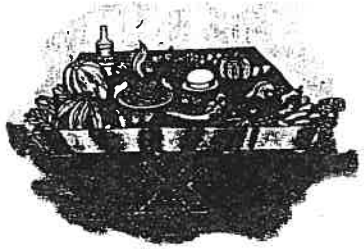
Controlar a pressão arterial
menor que 130 x 85mm/Hg

Controlar o açúcar no sangue
menor que 110mg/dl e
Controlar o colesterol no sangue
Menor que 200mg/dl

PREVENINDO AS COMPLICAÇÕES OCULARES

Fazer consulta com o oftalmologista (médico que cuida de seus olhos) uma vez por ano e examinar o FUNDO do OLHO com a pupila dilatada.

Alimentação saudável



Dar preferência a frutas, aves e peixe sem pele, legumes e verduras, óleos vegetais, carnes magras e queijos brancos

Evitar frituras, miúdos, doces, gemas de ovos, carnes gordas e bolos

Fazer atividade física

Fazer controle de peso

Evitar o estresse

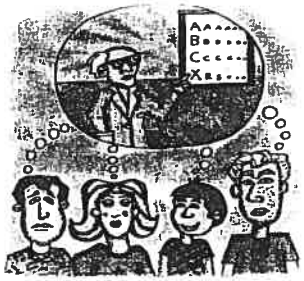
Não fumar

Tomando todos estes cuidados o olho do diabético poderá continuar saudável !

RECOMENDAÇÕES PARA OS EXAMES DOS OLHOS NOS DIABÉTICOS

Se você tiver diabetes **Tipo 1** deve fazer exame dos olhos após cinco anos de doença, e a partir daí anualmente.

Se você tiver diabetes **Tipo 2** deve fazer exame dos olhos logo que descubra a doença, e a partir daí anualmente.



Se for ficar grávida faça exame dos olhos **antes** de engravidar.

Se ficar grávida sem programar faça exame dos olhos **assim que descobrir** a gravidez.

A grávida deve fazer exame oftalmológico **a cada três meses**, ou em menos tempo se for recomendado pelo médico.

Seu oftalmologista deve fazer exame do fundo de olho com dilatação da pupila e deve enviar relatório do exame para ser entregue ao médico clínico.

O exame dos olhos deve ser repetido **a cada ano**, ou antes se assim for orientado pelo médico.

CUIDE-SE!
Você também é responsável pela sua saúde.
ajude a equipe de saúde a cuidar de você.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Benson W. Diabetic Retinopathy. In Tasman W, Jaeger E, editors. Duane´s Clinical Ophtalmology. Hagerstown: Lippincott Williams& Wilkins, 2002: vol 3, Chap 30.

2. Frank R. Etiologic mechanisms in diabetic Retinopathy. In Ryan S, editor. Retina. 1994: vol 2, Chap 73.

3. Bresnick G. Nonproliferative diabetic
4. retinopathy. In Ryan S, editor. Retina. 1994:vol 2, chap. 74.

5. Davis M. Proliferative diabetic retinopathy. In Ryan S, editor. Retina. 1994: vol 2, chap 75.

6. International Diabetes Federation- www.idf.org

7. World Health Organization- www.who.int/en/

8. Sociedade Brasileira de Diabetes- www.diabetes.org.br/

Distribuição & Informção
***CAE** - Prof. José Maria de Magalhães Neto*
Centro de Diabetes e Endocrinologia da Bahia
Av. ACM s/n, 3º andar - Pituba - Salvador - Ba
CEP: 40.275-350
Tel.: 71 354-3164 / 353-7463 / 3298
e-mail: cedeba@yahoo.com.br

Annexe 9 - Controle o seu diabetes...e viva sem complicações.

CONTROLE O SEU DIABETES

... E VIVA SEM COMPLICAÇÕES

14 DE NOVEMBRO

CARTILHA DO DIABÉTICO DO ESTADO DA BAHIA

O QUE É DIABETES

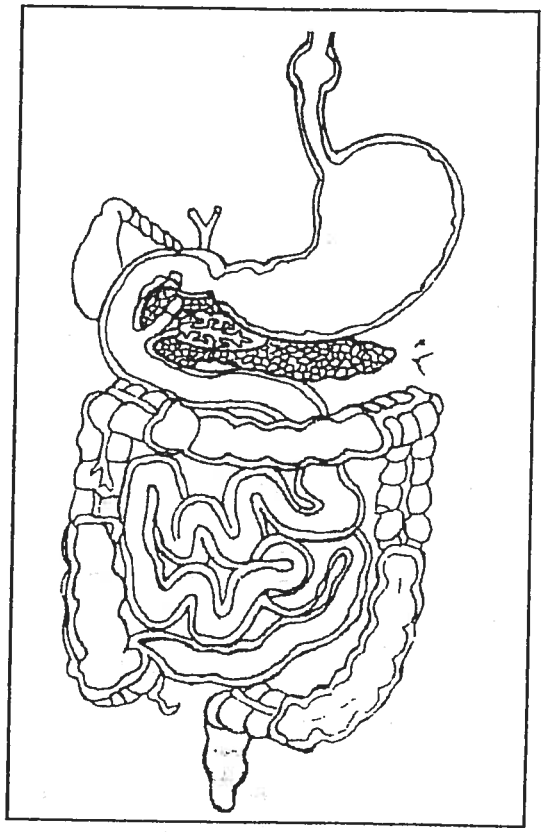
Diabetes é uma doença que impede o correto aproveitamento dos alimentos que comemos.

Na Bahia, existem milhares de pessoas diabéticas:

HOMENS MULHERES CRIANÇAS

COMO SURGE O DIABETES NUMA PESSOA?

Quando o pâncreas fabrica pouca ou nenhuma insulina, o açúcar não consegue sair do sangue para outras partes do corpo, e fica, então, muito alto, surgindo o diabetes.



PARA QUE SERVEM O AÇÚCAR E A INSULINA EM NOSSO CORPO?

O açúcar e a insulina saem do sangue e se encontram em todas as partes do corpo.

AÇÚCAR

+

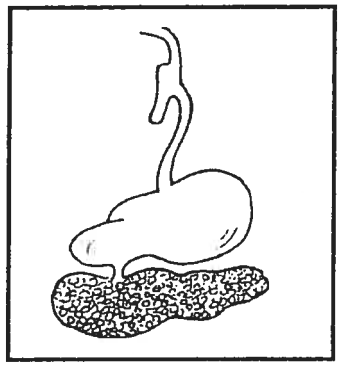
INSULINA

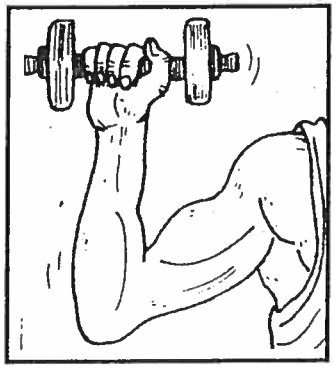
FORÇA

O açúcar é uma das substâncias que dá energia (força) ao nosso corpo, mas para que isso aconteça, é preciso que ele se encontre com outra substância que se chama insulina.

O açúcar dos alimentos penetra no sangue.

O sangue leva o açúcar (energia) para os músculos e células.





O pâncreas produz insulina.

IMPORTANTE:

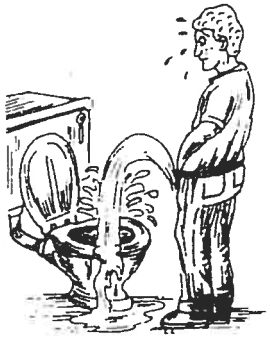
A pessoa cujo pâncreas já não fabrica mais nenhuma insulina, tem que tomar todos os dias, uma injeção de insulina.

QUAIS OS SINTOMAS DO DIABETES?

Os principais sintomas do diabetes são:

Fome Exagerada

Perda de Peso



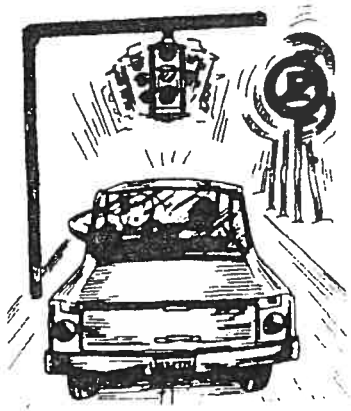
Urina em Excesso

Sede Intensa

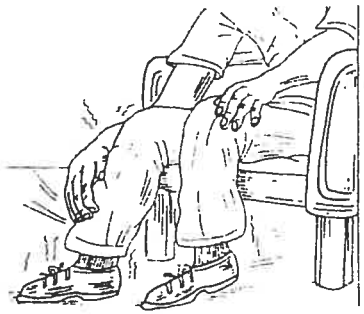
É preciso constatar a presença de dois ou mais desses sintomas para que se possa pensar no aparecimento do diabetes.

Além disso o diabético começa a sentir :

Fadiga e sonolência sem motivo.



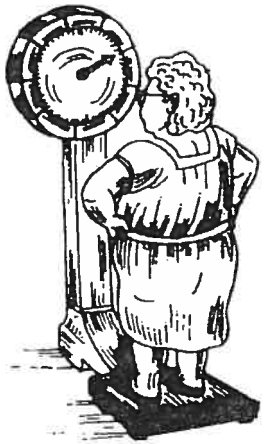
Embaralhamento das vistas e outros distúrbios da visão.



Dormência nas pernas, fraqueza.

Dores em todo o corpo, cansaço.

O QUE PODE APRESSAR O APARECIMENTO DO DIABETES?



Obesidade

Gravidez sem controle médico

Uso de alguns remédios sem acompanhamento médico

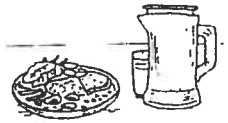
História de diabetes na família

COMO DEVE SER A ALIMENTAÇÃO DO DIABÉTICO?

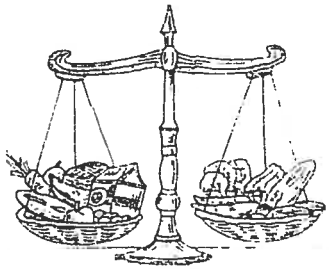
Todos os alimentos têm açúcar. Devido a grande variedade, só o médico, nutricionista ou enfermeira devem indicar os alimentos que podem ser usados em maior ou menor quantidade na dieta do diabético.

TRÊS REGRAS BÁSICAS DA DIETA

Fazer as refeições sempre nos horários corretos.



Não usar açúcar (balas, bombons, refrigerantes, doces, etc).

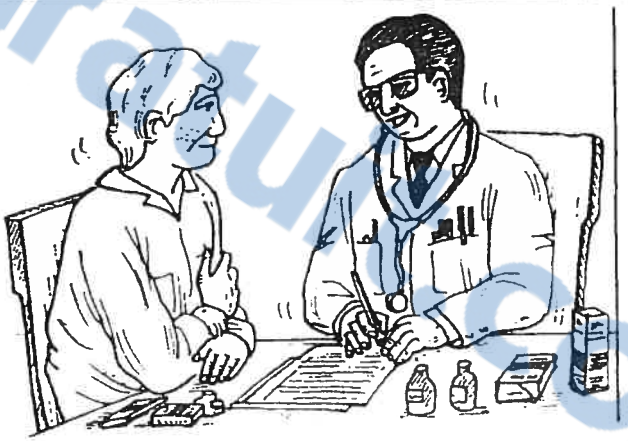


Seguir as orientações das quantidades indicadas para a dieta.

IMPORTANTE:

As bebidas alcoólicas contém açúcar, por isso o diabético deve evitá-las.

A medicação ajuda a manter as taxas de açúcar do sangue (glicemia) o mais próximo da normalidade, tornando o diabético controlado.

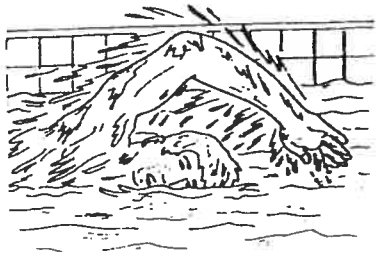


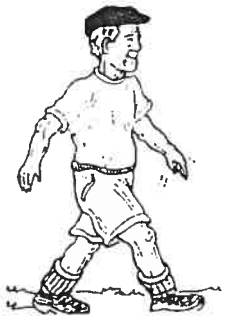
As orientações médicas devem ser seguidas, pois ele sabe qual o tipo de insulina ou hipoglicemiante adequado e qual a dose necessária para cada caso.

Rapport-Gratuit.com

QUAL A IMPORTÂNCIA DOS EXERCÍCIOS FÍSICOS?

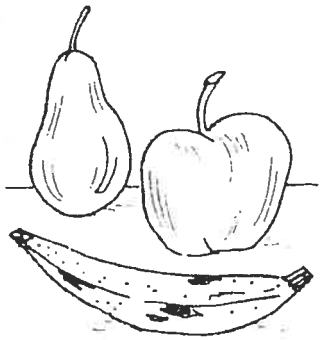
Os exercícios físicos são essenciais ao diabetico porque ajuda a baixar o açúcar do sangue, e devem ser feitos pelo menos 4 vezes por semana, durante 30 ou 40 minutos.





As atividades físicas devem ser adequadas à idade e orientadas po profissional que controle a taxa de diabetes.
Os jovens devem praticar esportes. Os mais velhos devem caminhar

Antes de praticar os exercícios as pessoas devem ingerir algum alimento, uma fruta ou um copo de leite.



Não se deve fazer exercícios físicos quando estiver apresentando sintomas de açúcar alto (hiperglicemia):

- **Visão turva;**
- **Dores no corpo;**
- **Urina em excesso;**
- **Muita sede.**

O QUE SÃO HIPOGLICEMIANTES ORAIS?

São comprimidos que servem para ajudar na fabricação de insulina pelo pâncreas.

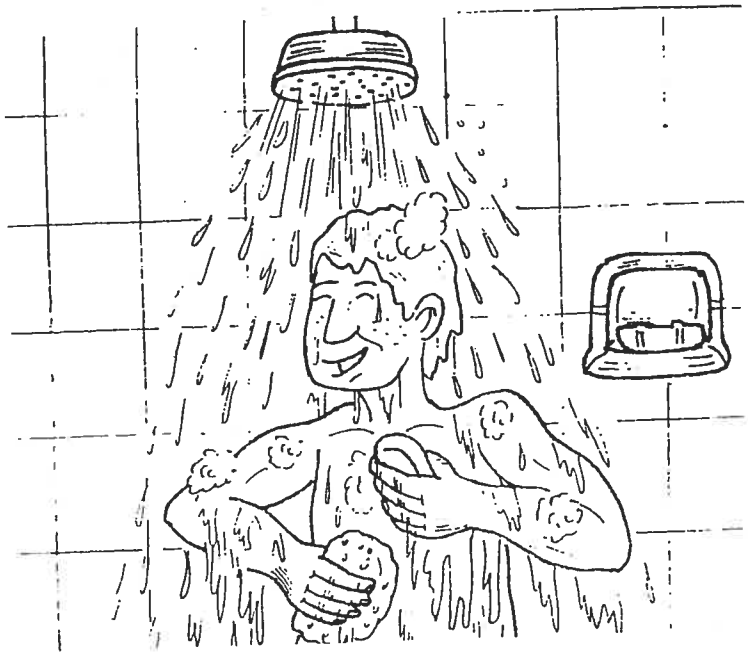
Em muitos pacientes, depois de algum tempo de diabetes, os hipoglicemiantes orais deixam de fazer efeito, então é preciso usar insulina.

IMPORTANTE:

Só usar hipoglicemiantes orais (comprimidos) nos horários indicados pelo médico.

CUIDADOS QUE O DIABÉTICO DEVE TER COM O SEU CORPO.

O diabético tem uma razão especial para cuidar do seu corpo. Manter o corpo limpo e asseado evita doenças e infecções, por isso é preciso tomar alguns cuidados:



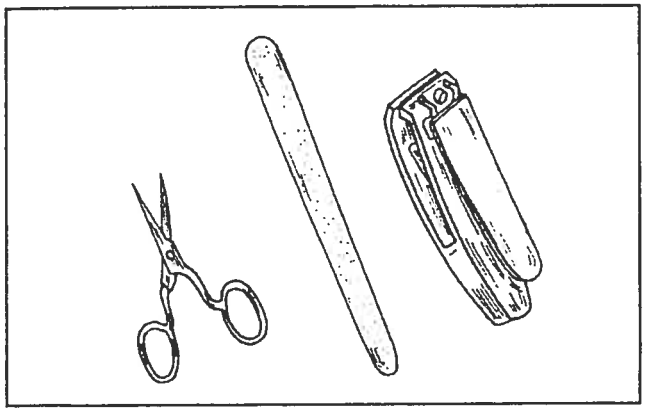
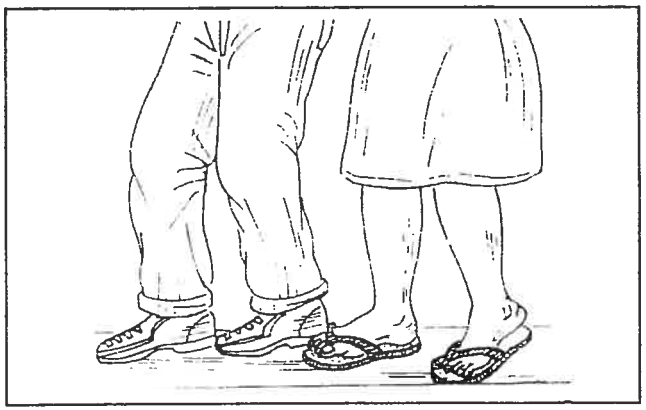
Tomar pelo menos um banho por dia, com água morna, sabão e esponja macia, lavando com cuidado todas as partes do corpo.

Rapport-gratuit.com
LE NUMERO 1 MONDIAL DU MÉMOIRES

Escovar os dentes após as principais refeições, usando escova macia.

Os restos de comida nos dentes facilitam infecções na gengiva e aparecimento de cáries.

Manter as unhas dos pés e das mãos sempre limpas, aparadas e lixadas.



Evitar o uso de sandálias de tiras e sapatos apertados.