

Stigmatisation et soutien des personnes diabétiques de type 1 dans le canton de Vaud

Jocelyne Auroi, Paco Estoppey, Macro Iuvara, Anouk Lüscher, Blaise Pellegrini

Introduction

Le diabète de type 1, mal distingué du type 2 par la population, est une maladie chronique incurable dont la gestion quotidienne est complexe. S'ajoute à cela les stigmas dont les personnes vivant avec cette maladie peuvent être victime. Il paraît donc évident qu'elles nécessitent un soutien important autant de la part de leur entourage que du corps médical et de la société.

On peut affirmer, par l'état de la recherche, que la stigmatisation liée au diabète accélère la péjoration de la santé et diminue l'autonomie des personnes concernées¹. De plus, la stigmatisation est la cause directe de discrimination que ce soit sur le marché du travail, dans le milieu scolaire ou dans la vie en communauté de manière plus générale. Ceci mène à un état de stress permanent et un comportement d'évitement des situations stigmatisantes.

Le soutien communautaire, d'après l'étude sur la stigmatisation de DiabèteSuisse¹, est jugé en médiane par les patient.e.s à 4/5. Mais 2/3 des diabétiques déclarent avoir déjà vécu une ou plusieurs situations stigmatisantes liées à leur maladie¹.

Une grande partie des études sur le diabète est plutôt basée sur l'aspect métabolique de la maladie. Quant à celles observant les contextes sociétal et psychologique, elles sont souvent focalisées sur ce dernier aspect, notamment avec l'étude de la survenue de troubles mentaux². La recherche focalisée sur la stigmatisation, et encore plus sur le soutien des personnes diabétiques de type 1, est peu développée. De plus, une grande problématique dans la littérature à ce sujet est la non distinction entre les différents types de diabète. Il est également difficile de trouver des publications spécifiques à la Suisse. Le contexte étant donc différent, sur un plan juridique par exemple, les données ne peuvent pas être directement transposées aux diabétiques vivants en Suisse.

Méthode

Objectifs : À travers ce travail, nous souhaitions tout d'abord explorer la représentation communautaire du diabète de type 1 et la stigmatisation potentielle de ce dernier. Ensuite nous voulions décrire la pression mais également le soutien qu'exercent la société et l'entourage des patients sur la gestion de leur maladie. De plus, nous cherchions à en comprendre l'impact sur leur vécu. Nous nous sommes également intéressés aux structures cantonales mises en place pour le soutien des personnes diabétiques de type 1 et à leur évolution ces dernières années. Finalement nous voulions, dans la mesure du possible, proposer des solutions et améliorations potentielles.

Afin d'atteindre ces objectifs, nous avons fait une revue de littérature et mené des entretiens semi-directifs auprès de divers professionnel.le.s de la santé, du domaine associatif, ainsi qu'auprès d'une sociologue. Nous avons rencontré la Dre. Laura Marino, cheffe de clinique du département d'endocrinologie, diabétologie et métabolisme (EDM), la Prof. Brigitte Danuser, directrice du pôle Santé de l'Institut universitaire romand de Santé du Travail (IST), Mme Annick Vallotton, infirmière clinicienne spécialisée en diabétologie, Mme Pastora Molina, animatrice EVIVO (cours de gestion du diabète) et représentante de DiabèteVaud, Mme Léonie Chinet, adjointe à la direction du programme cantonal diabète et, par entretien téléphonique, Mme Giada Danesi, Docteure en sciences sociales.

Afin de regrouper et comparer les informations nous semblant pertinentes, nous avons enregistré puis retranscrit les entretiens.

Résultats

Représentation communautaire : Selon la Dre. L. Marino, une majorité de la population serait consciente de l'existence de différents types de diabète mais n'en connaît pas les différences. Les connaissances dépendent beaucoup de la présence de personnes diabétiques dans l'entourage et comment celles-ci se comportent; si elles expliquent leur maladie ou la cachent. Ce comportement est paradoxalement influencé par ce même entourage et par la société qui attend parfois de ces personnes d'avoir un comportement exemplaire dans la gestion de leur maladie, entraînant de ce fait une forte pression à leur égard, comme le souligne Mme A. Vallotton. De plus, le diabète de type 2 étant le plus prévalent, il y a une tendance à la généralisation de ses facteurs de risque (sédentarité, obésité) aux autres types de diabète, ce qui provoque des perceptions stigmatisantes indique la Dre. G. Danesi.

Conséquences : Nous nous sommes intéressés à observer les conséquences de ces perceptions dans les différents domaines de la vie des diabétiques de type 1. D'après la Prof. Danuser sur le plan professionnel les diabétiques souffrent de leur image de malades chroniques et sont considérés comme moins productifs. Certains métiers leur sont déconseillés particulièrement les travaux cadencés ou spécialement physiques. Leur salaire est souvent revu à la baisse de 20% et ils ont moins de chances d'obtenir un poste à responsabilité. Ils se sentent également en première ligne en cas de licenciement. Sur le plan financier, ils doivent faire face aux multiples refus des assurances complémentaires ainsi qu'à une hausse de leurs primes, ceci en sus des coûts médicaux à leur charge. Sur le plan social, une proportion importante des patients déclare être l'objet d'une différence de traitement injustifiée de la part de leur cercle de connaissances, devoir incessamment se justifier pendant les repas ou ne pas pouvoir pratiquer certains sports¹. Sur le plan scolaire certains rapportent avoir été exclus d'excursions ou de camps. En conséquence des éléments mentionnés ci-dessus, certains diabétiques ont une moins bonne compliance en voulant cacher leur maladie, en ne contrôlant pas leur glycémie ou en ne prenant pas d'insuline en public.

Programmes de soutien au niveau sociétal : De nombreux programmes sont déjà en place, comme l'expose Mme L. Chinet. On peut notamment citer: les campagnes d'informations, mais celles-ci ne distinguent pas toujours les types de diabète augmentant encore la confusion dans la population; les programmes de prévention, mais souvent ciblés sur le diabète de type 2 car on peut le prévenir; les informations ponctuelles dans le milieu scolaire sur le diabète de type 1 lorsqu'un enfant est malade, aident à la distinction; les stands d'information lors d'événements sur la santé, comme la journée mondiale du diabète le 14 novembre.

Concernant le monde associatif, on peut dire qu'il permet un soutien moral, donne le sentiment de faire partie d'un groupe et permet de partager les problèmes mais aussi les solutions trouvées. Les patients sont souvent très informés concernant leur maladie et la gestion de celle-ci, il y a ainsi une forte utilité à la transmission de connaissances. Beaucoup d'éléments cités ci-dessus sont directement organisés et gérés par des personnes diabétiques.

Discussion

De nombreuses situations stigmatisantes pour les personnes diabétiques de type 1 subsistent, malgré les associations et le soutien mis en place par les acteurs communautaires et le corps médical. Nous avons ainsi constaté le besoin d'améliorer les réseaux d'information et la coopération entre les différents protagonistes gravitant autour du diabétique de type 1. Ce besoin s'avère ressenti par les intervenants professionnels concernés ainsi que par les patients eux-mêmes comme le confirment certaines études menées par diabètevaud³.

Forts de ces constats, nous avançons quelques propositions d'amélioration du système actuel. Tout d'abord il paraît essentiel d'insister de manière plus appuyée sur les différences entre le diabète de type 1 et de type 2 dans les campagnes d'information afin de réduire l'amalgame entre ces deux entités et de faciliter le dialogue entre le patient, son entourage et ses collègues. Pour ce faire, l'idéal serait de trouver une personnalité concernée qui soit d'accord de s'investir publiquement. De plus il apparaît important que les médecins ainsi que les autres intervenants du système de santé encouragent plus systématiquement les patient.e.s à intégrer des associations. En effet, ces dernières semblent à même de fournir un soutien psychologique, des conseils de gestion, ainsi que des contacts avec les pairs. Mais elles déplorent pourtant un taux d'adhésion extrêmement faible de la part des diabétiques de type 1. Enfin, de grandes avancées demeurent à portée de main dans le domaine du travail. Il s'impose de convaincre les entreprises d'augmenter leur flexibilité concernant les pauses, le rythme de travail et l'environnement en utilisant les études prouvant que ces mesures influencent positivement la productivité. En outre, il apparaît judicieux d'encourager les patients ainsi que leur médecin à plus communiquer avec les employeurs.

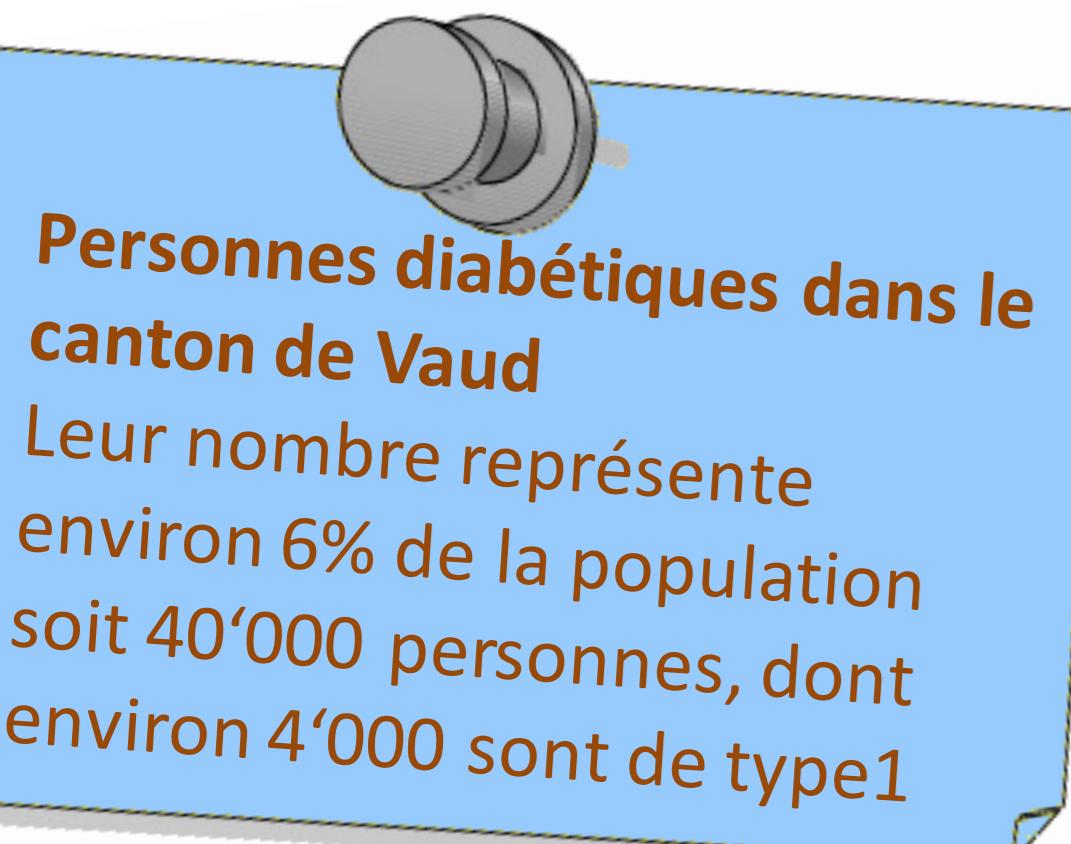
Références

1. lic. phil. Annabelle Raemy et Prof. Dr Daniel Gredig. Expériences de discrimination et de stigmatisation vécues par des personnes souffrant de diabète et résidant en Suisse. 5 juillet 2014
<https://www.diabetesschweiz.ch/fr/le-diabete/droit-et-affaires-sociales>
2. Wens, J et Al. Societal discrimination and emotional well-being in PWD. Results form DAWN 2. 2013
http://www.dawnstudy.com/dawn2/dawn2_-_publications.html
3. Zuercher E, Burnand B, Peytremann-Bridevaux I. Cohorte CoDiabVD. Rapport du suivi annuel 2014. Lausanne, Institut universitaire de médecine sociale et préventive, 2015.
<https://www.diabetevaud.ch/rapports-et-publications>

Mots clés

Diabète type 1, soutien, stigmatisation, pression, Vaud

Lausanne, le 29 juin 2017



Etre diabétique ça pique

Stigmatisation et soutien des personnes diabétiques de type 1 dans le canton de Vaud

Jocelyne Auroi, Paco Estoppey, Marco Iuvara, Anouk Lüscher, Blaise Pellegrini



Introduction et objectifs

«Isolés au sein de la famille, isolés face à la cohorte des soignants, isolés à l'école ou sur le lieu de travail. C'est sans doute le propre de toute maladie chronique non transmissible. Seuls face à la stigmatisation et aux discriminations?»

Revue suisse romande du diabète, N°2 - avril 2018

Le diabète de type 1, mal distingué du type 2 par la population, est une maladie chronique incurable dont la gestion quotidienne n'est pas une tâche aisée. S'ajoutent à cela les potentiels stigmas auxquels les patient·e·s doivent faire face. Quels sont ces stigmas? Que fait la société pour y remédier? Quel rôle joue l'entourage? Quelles améliorations pourrait-on encore apporter?



Méthodologie

- Revue de littérature
- Exploration des campagnes d'informations
- Entretiens semi-qualitatifs et semi-structurés avec des actrices clées citées dans les remerciements.



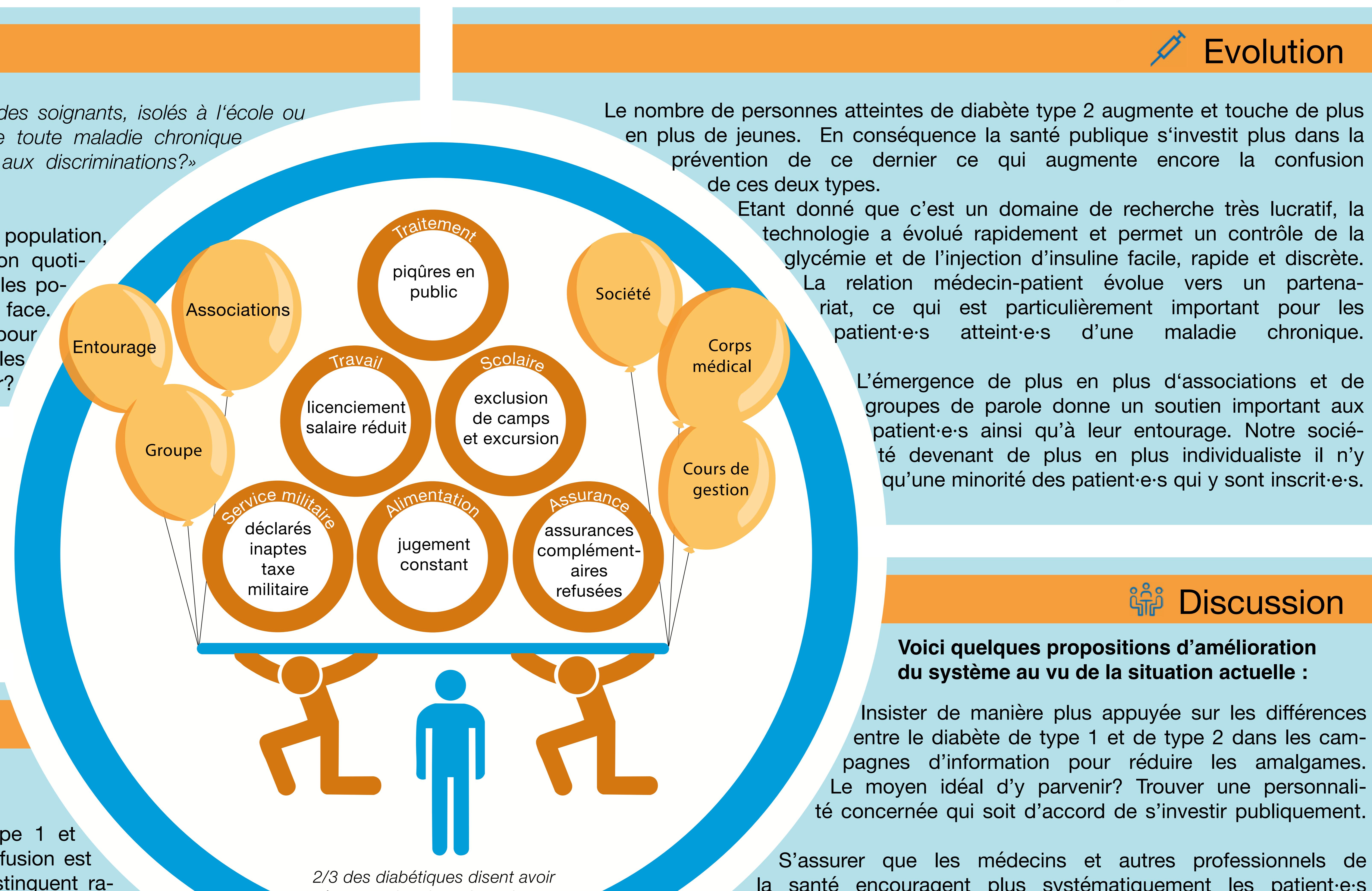
Résultats

Les stigmatisations exposées ci-contre sont dues à plusieurs facteurs :

Une méconnaissance générale des diabètes de type 1 et type 2, et des différences entre les deux. Cette confusion est augmentée par les campagnes d'information qui distinguent rarement les différents types. La présence d'une personne diabétique dans l'entourage influence fortement ces connaissances.

La prévalence plus importante de personnes diabétiques de type 2 entraîne une tendance à généraliser les facteurs de risques.

Les personnes diabétiques ont une image de malade chronique, donc plus faible et moins productif professionnellement.



Evolution

Le nombre de personnes atteintes de diabète type 2 augmente et touche de plus en plus de jeunes. En conséquence la santé publique s'investit plus dans la prévention de ce dernier ce qui augmente encore la confusion de ces deux types.

Etant donné que c'est un domaine de recherche très lucratif, la technologie a évolué rapidement et permet un contrôle de la glycémie et de l'injection d'insuline facile, rapide et discrète. La relation médecin-patient évolue vers un partenariat, ce qui est particulièrement important pour les patient·e·s atteint·e·s d'une maladie chronique.

L'émergence de plus en plus d'associations et de groupes de parole donne un soutien important aux patient·e·s ainsi qu'à leur entourage. Notre société devenant de plus en plus individualiste il n'y qu'une minorité des patient·e·s qui y sont inscrit·e·s.



Discussion

Voici quelques propositions d'amélioration du système au vu de la situation actuelle :

Insister de manière plus appuyée sur les différences entre le diabète de type 1 et de type 2 dans les campagnes d'information pour réduire les amalgames. Le moyen idéal d'y parvenir? Trouver une personnalité concernée qui soit d'accord de s'investir publiquement.

S'assurer que les médecins et autres professionnels de la santé encouragent plus systématiquement les patient·e·s à intégrer des associations. Ces dernières proposent un soutien psychologique, administratif, et des contacts avec les pairs. Elles déplorent pourtant un taux d'adhésion extrêmement faible!

Convaincre les entreprises d'augmenter leur flexibilité concernant les pauses et le rythme de travail. Les études prouvent que ces mesures augmentent la productivité!