

Diabète de type 1 et choix professionnel

Michael Adamovic, Joanna Gallay, Idriss Klila, Danrice Kohler, Jennifer Mottiez

Introduction

Le diabète de type 1 (DT1) est une maladie auto-immune résultant de la destruction des cellules bêta du pancréas par le système immunitaire. Ces dernières sont responsables de la production d'insuline, une hormone clé pour la régulation de la glycémie. En Suisse, cette maladie affecte environ 40'000 personnes et survient plus fréquemment chez les enfants et les jeunes adultes (1). A l'heure actuelle, il n'existe aucun traitement curatif. Ainsi, les personnes atteintes de DT1 requièrent une insulinothérapie tout au long de leur vie. Les fluctuations de la glycémie (hypo- ou hyper-glycémie) peuvent altérer le fonctionnement cérébral, entraîner des troubles cognitifs et sont associées à un risque accru d'accident de travail (2,3). Les fréquents rendez-vous médicaux ou une aggravation de la maladie à des moments critiques (p.ex en périodes d'examens) peuvent aussi avoir un impact négatif sur l'assiduité et les résultats scolaires (2,4,5). Il a été montré que les hommes et les femmes avec un DT1 avaient moins de chance de fréquenter l'université (6). Sur le lieu de travail, certains aménagements doivent parfois être effectués pour que les personnes avec DT1 puissent exercer leurs tâches efficacement et en toute sécurité (7). A ce jour, une seule étude suédoise a évalué les conséquences du DT1 sur les choix d'éducation des individus, mettant en évidence une orientation favorable vers les domaines de la santé (6). A notre connaissance, aucune attention n'a été portée sur les facteurs influençant les individus avec un DT1 dans le choix d'une orientation professionnelle et sur les obstacles à l'accès de certaines professions. La question que nous nous sommes posée dans le cadre de ce travail est donc de savoir quelles sont les difficultés rencontrées par les adolescents avec un DT1 dans le choix d'une profession dans le canton de Vaud.

Méthode

Une revue de la littérature scientifique a d'abord été effectuée afin de mieux cibler notre question de recherche. En utilisant une approche qualitative nous avons ensuite mené des entretiens individuels de type semi-structurés auprès de dix professionnels: la secrétaire de l'association "diabètevaud", une infirmière clinicienne en diabétologie, une infirmière de transition en diabétologie, un pédiatre spécialisé en endocrinologie et diabétologie, une juriste, la présidente du Groupe Romand de Parents d'Enfants Diabétiques (GRPED), deux enseignants (un au collège et un au gymnase), une conseillère d'orientation au gymnase et un conseiller aux apprentis. A l'aide d'un guide d'entretien, nous avons exploré leurs expériences avec les adolescents atteints de DT1, les difficultés rencontrées par ces derniers quant à leur choix professionnel, leurs préoccupations, l'éventuelle incidence de la maladie sur l'orientation professionnelle, les réglementations et les mesures existantes pour les accompagner dans leur projet professionnel. Nous les avons également interrogés quant aux potentielles solutions qui pourraient être mises en place afin d'améliorer la situation actuelle. Les entretiens ont finalement été retranscrits puis analysés de manière déductive afin d'en tirer les principaux messages.

Résultats

Tous les professionnels interrogés déclarent que les adolescents atteints de DT1 peuvent rencontrer des difficultés dans leur vie quotidienne, leur scolarité ou encore dans le choix d'une future profession. Ils évoquent notamment une fatigue influençant l'assiduité dans leurs projets ainsi que dans leur scolarité et un absentéisme menant à de moins bons résultats. Des facteurs psychosociaux comme une situation familiale compliquée, des difficultés financières, une non-acceptation de la maladie ou encore un état psychique plus fragile (faible estime de soi) sont perçus comme étant susceptibles d'influencer la gestion du diabète. Certains professionnels observent que ces difficultés sont davantage vécues par les adolescents ayant une moins bonne gestion de la maladie.

De plus, ces adolescents se préoccupent de plusieurs aspects tels que la révélation ou non de leur condition ou encore la conciliation entre travail et gestion de leur maladie. En effet, certains jeunes craignent d'être désavantagés sur le plan professionnel en raison de leur maladie et décident ainsi de ne pas la révéler à leur employeur par peur d'être stigmatisés ou discriminés. Sur le plan législatif, ils ne sont pas dans l'obligation de déclarer leur maladie à leur employeur. Cependant en cas d'accident de travail attribuable à leur condition, cela relève de leur propre responsabilité. En outre, il n'existe actuellement aucune législation interdisant l'accès à certains corps de métier aux personnes avec diabète de type 1. En revanche, en raison de la responsabilité d'autrui, accéder à certaines professions telles que policier, sapeur-pompier, pilote d'avion ou d'hélicoptère, conducteur de train ou de bus ou encore s'engager dans l'armée, reste néanmoins compliqué voire impossible pour le moment. Ainsi en l'absence de réglementation, les personnes sont donc soumises aux directives édictées par l'établissement lui-même. Par ailleurs, des questionnaires de santé et/ou examens médicaux évaluant l'aptitude au travail sont souvent requis. A noter que certains métiers comme bûcheron par exemple sont sujets à des variabilités intercantionales.

Concernant l'influence du diabète sur le choix du métier, les professionnels constatent que les adolescents s'orientent souvent vers des métiers en lien avec leur maladie tels que cuisinier-ère, diététicien-ne ou encore dans le domaine de la santé. A l'inverse, certains jeunes choisissent de renoncer d'emblée à certaines professions de peur d'être confrontés à un refus.

Par ailleurs, bien que divers aménagements (horaires, pauses, réfrigérateurs, protocoles de soins en cas d'urgence, soutien psychologique) soient mis en place dans les milieux scolaires et professionnels afin d'intégrer au mieux la gestion du diabète, il n'existe pas de mesures spécifiques pour accompagner les adolescents avec diabète dans leur orientation professionnelle.

Discussion

Nos entretiens nous ont permis d'identifier les principales difficultés et préoccupations liées au choix professionnel rencontrées par les adolescents atteints de diabète de type 1. Parmi les difficultés évoquées, figure la baisse des performances scolaires. En effet, de moins bons résultats sont susceptibles de restreindre le champ d'orientation professionnelle. Ces derniers peuvent être la conséquence de la fatigue et de l'absentéisme résultant d'une mauvaise gestion de la maladie. Dans la littérature, deux études ont montré un impact faible mais significatif du diabète de type 1 sur les résultats scolaires (4,5). Les cas décrits lors de nos entretiens rejoignent la littérature mais en partie seulement ; il convient donc de nuancer le propos. Dans la majorité des cas, une mauvaise gestion est souvent le reflet de difficultés psycho-socio-économiques. Toutefois, ces dernières peuvent aussi impacter directement les résultats scolaires indépendamment du diabète. Dès lors, il est difficile d'évaluer l'influence directe de la maladie sur les résultats scolaires des adolescents avec un DT1 sans considérer les aspects psycho-socio-économiques. Il en va de même pour l'estime de soi : Contrairement à un article paru en 2013 montrant un impact négatif du DT1 sur celle-ci (8), nos entretiens indiquent que c'est surtout la situation particulière de chacun (caractère, entourage, situation socio-économique) plutôt que la maladie elle-même, qui influence négativement l'estime de soi.

Par ailleurs, soulignons que l'adolescence représente une période charnière pour le choix d'une profession. Nous avons pourtant constaté que le choix professionnel est un sujet rarement abordé, ou de manière superficielle, par les professionnels. Ces derniers sont d'avis que le jeune doit avant tout choisir un travail qui lui plaît et donc qu'aucun métier ne devrait être déconseillé. De plus, il a été observé que la plupart des adolescents ne tiennent pas compte des contraintes de leur maladie dans leur choix de carrière. Compte tenu de ces éléments, une faible importance est accordée à cette thématique.

Parmi les solutions envisagées pour accompagner les jeunes dans leur prise de décision, renforcer la sensibilisation auprès de ces derniers a été le plus souvent mentionné. Il s'agirait par exemple d'introduire systématiquement cette thématique lors des entretiens avec les professionnels de santé (pédiatre et infirmier-ère de transition) et de l'aborder davantage au sein de groupes d'échange ou d'ateliers organisés. En effet, il serait bénéfique d'informer -sans décourager- les adolescents avec diabète quant aux éventuelles contraintes auxquelles ils pourraient être confrontés. Cela leur permettrait de disposer de suffisamment d'informations pour faire leur choix mais également de mieux anticiper la gestion de leur diabète avec leur vie active. Sur le plan juridique, ils seraient également renseignés par rapport au droit de non-révélation de leur maladie lors d'entretien d'embauche ainsi que sur les difficultés d'accès à certaines professions.

Pour finir, nos résultats soulignent l'importance de lutter contre les idées reçues et de faire évoluer les mentalités et représentations sociales autour du DT1. Des capteurs de glycémie aux pompes à insuline en circuit fermé, les moyens de gérer son diabète ont considérablement évolué. Ainsi, le DT1 ne devrait donc plus entraver l'accès à une profession. Il est donc essentiel de sensibiliser les futurs employeurs, cadres et directeurs sur l'existence de ces nouvelles technologies et leurs implications en terme d'amélioration du contrôle du diabète. Les politiques ne peuvent évoluer qu'avec un changement de perception de la maladie. Toutefois, le manque de ressources disponibles, notamment financières, constitue une limitation dans la mise en place de ces actions.

Références

1. Baden SD 5400. A propos du diabète - Association Suisse du Diabète [Internet]. [cité 15 mars 2022]. Disponible sur : <https://www.diabetesschweiz.ch/fr/a-propos-du-diabete.html>
2. Oakley NJ, Kneale D, Mann M, Hilliar M, Dayan C, Gregory JW, et al. Type 1 diabetes mellitus and educational attainment in childhood: a systematic review. *BMJ Open*. 26 2020;10(1):e033215.
3. Diabète et travail [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 15 mars 2022]. Disponible sur : <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2019/revue-medicale-suisse-653/diabete-et-travail>
4. Dahlquist G, Källén B, Swedish Childhood Diabetes Study Group. School performance in children with type 1 diabetes--a population-based register study. *Diabetologia*. mai 2007;50(5):957-64.
5. Persson S, Dahlquist G, Gerdtham UG, Steen Carlsson K. Impact of childhood-onset type 1 diabetes on schooling: a population-based register study. *Diabetologia*. juin 2013;56(6):1254-62.
6. Lovén I, Steen Carlsson K. Early Onset of Type 1 Diabetes and Educational Field at Upper Secondary and University Level: Is Own Experience an Asset for a Health Care Career? *Int J Environ Res Public Health*. 30 2017;14(7).
7. Association AD. Diabetes and Employment. *Diabetes Care*. 1 janv 2009;32(Supplement_1):S80-4.
8. Rassart J, Luyckx K, Moons P, Weets I. Personality and self-esteem in emerging adults with Type 1 diabetes. *J Psychosom Res*. févr 2014;76(2):139-45.

Mots clés

Diabète de type 1 ; adolescents ; choix professionnel

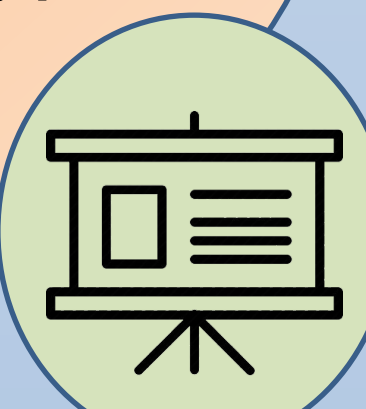
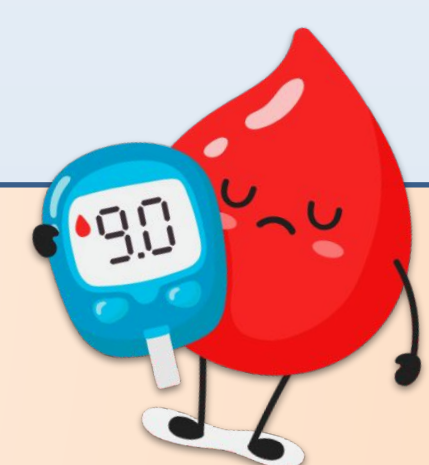
Lausanne, le 4 juillet 2022

Quelles sont les difficultés rencontrées par les adolescents atteints de diabète de type 1 dans le choix d'une profession dans le canton de Vaud ?

Michael Adamovic, Joanna Gallay, Idriss Klila, Danrice Kohler, Jennifer Mottiez

INTRODUCTION

- Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune altérant la régulation de la glycémie et implique une insulinothérapie à vie.
- En Suisse, 40'000 personnes sont atteintes du diabète de type 1 et celui-ci survient plus fréquemment chez les enfants et jeunes adultes (1).
- Les fluctuations de la glycémie peuvent altérer le fonctionnement cérébral, entraîner des troubles cognitifs et sont associées à un risque accru d'accidents au travail (2,3).
- La maladie peut avoir un impact négatif sur les résultats scolaires et diminue ainsi les chances de fréquenter l'université (2,4,5,6).
- Sur le lieu de travail, certains aménagements sont nécessaires pour que les personnes atteintes de diabète de type 1 puissent exercer leurs tâches efficacement et en toute sécurité (7).
- Les personnes avec diabète de type 1 s'orientent davantage vers des domaines qui les concernent ; c'est-à-dire vers les domaines de la santé (6).
- A notre connaissance, aucune attention n'a été portée sur les facteurs influençant les individus atteints de diabète de type 1 dans le choix d'une orientation professionnelle et les obstacles à l'accès de certaines professions.
- La question que nous nous sommes posée dans le cadre de ce travail est donc de savoir quelles sont les difficultés rencontrées par les adolescents avec un diabète de type 1 dans le choix d'une profession dans le canton de Vaud.



METHODOLOGIE

- Revue de la littérature scientifique
- Approche qualitative avec des entretiens semi-structurés auprès de 10 professionnels et analyse de contenu déductive :
 - Association Diabète Vaud
 - Infirmière de transition en diabétologie
 - Infirmière clinicienne en diabétologie
 - Pédiatre spécialisé en endocrinologie et diabétologie
 - Juriste de l'HESAV
 - 3 enseignants
 - 2 conseillers en orientation
 - Présidente du Groupe Romand des Parents d'Enfants Diabétiques (GRPED)



RESULTATS

- Les difficultés rencontrées par les adolescents ainsi qu'une mauvaise gestion de la maladie impactent le choix d'une future profession (fatigue, absentéisme, facteurs psychosociaux).
- La principale préoccupation est de révéler ou non leur condition à leur employeur par peur de stigmatisation.
- Il n'existe pas de législation claire et ne subsiste aucune obligation d'annoncer sa maladie à son employeur. Cependant, il peut y avoir des conséquences légales si cela entraîne un accident. Certains métiers sont compliqués d'accès (policier, pilote, armée).
- Malgré l'existence de plusieurs aménagements dans les milieux scolaires et professionnels, il existe un manque de mesures spécifiques pour accompagner les adolescents dans leur orientation professionnelle.



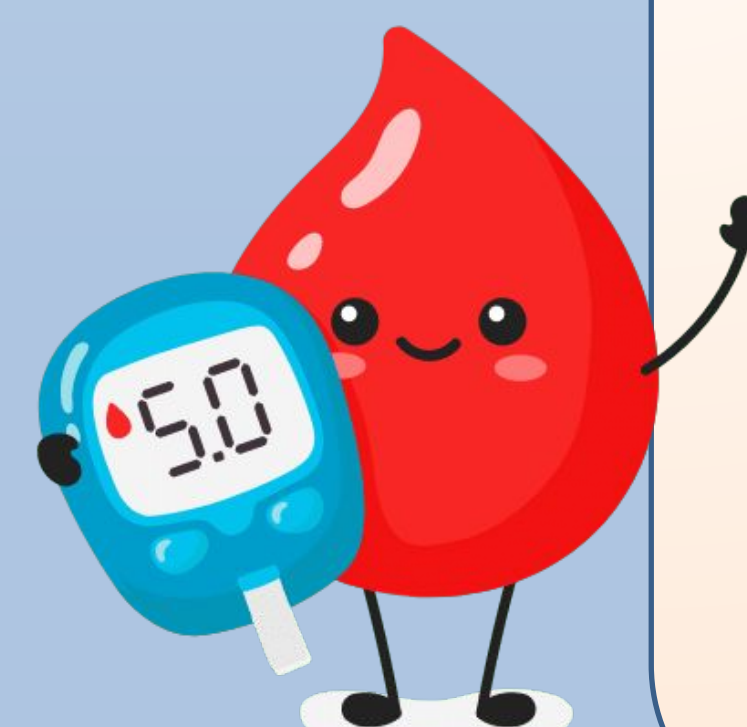
DISCUSSION

- Le choix professionnel est un sujet rarement abordé ou que superficiellement avec les adolescents atteints de diabète de type 1.
- Les adolescents ne gérant pas bien leur diabète (absentéisme, fatigue, facteurs psychosociaux) ont de moins bons résultats scolaires restreignant ainsi le champ d'orientation professionnelle.
- Souvent, une mauvaise gestion de la maladie est le reflet de difficultés psycho-socio-économiques.
- Une des solutions serait de renforcer la sensibilisation et d'informer ces jeunes des implications de leur maladie quant au futur choix de carrière envisagé.
- Il faut également sensibiliser et accroître les connaissances des futurs employeurs sur la maladie.



CONCLUSION & MESSAGES CLES

- Nos résultats soulignent l'importance de proposer des mesures d'accompagnement aux adolescents atteints de diabète de type 1 ainsi que de sensibiliser les futurs employeurs.
- Il est essentiel d'informer les futurs employeurs des nouvelles technologies afin de changer leur perception des barrières de la maladie sur les choix professionnels.
- La démocratisation des capteurs et des pompes à insuline permet une bonne gestion de la maladie ne justifiant plus l'interdiction d'accès à certains métiers.



Remerciements

Nous tenons à remercier tous les intervenants pour leur disponibilité et l'intérêt qu'ils ont porté à notre projet ainsi que notre tutrice Véronique Grazioli pour ses conseils avisés et son soutien durant toute la durée de notre travail.

Références

- Baden SD 5400. A propos du diabète - Association Suisse du Diabète [Internet]. [cité 15 mars 2022]. Disponible sur: <https://www.diabetesschweiz.ch/fr/a-propos-du-diabete.html>
- Oakley NJ, Kneale D, Mann M, Hilliar M, Dayan C, Gregory JW, et al. Type 1 diabetes mellitus and educational attainment in childhood: a systematic review. *BMJ Open*. 26 2020;10(1):e033215.
- Diabète et travail [Internet]. *Revue Médicale Suisse*. [cité 4 juillet 2022]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2019/revue-medicale-suisse-653/diabete-et-travail>
- Dahlquist G, Källén B, Swedish Childhood Diabetes Study Group. School performance in children with type 1 diabetes—a population-based register study. *Diabetologia*. mai 2007;50(5):957-64.
- Persson S, Dahlquist G, Gerdtham UG, Steen Carlsson K. Impact of childhood-onset type 1 diabetes on schooling: a population-based register study. *Diabetologia*. juin 2013;56(6):1254-62.
- Lövén I, Steen Carlsson K. Early Onset of Type 1 Diabetes and Educational Field at Upper Secondary and University Level: Is Own Experience an Asset for a Health Care Career? *Int J Environ Res Public Health*. 30 2017;14(7).
- Association AD. Diabetes and Employment. *Diabetes Care*. 1 janv 2009;32(Supplement_1):S80-4.

