

Stigmatisation et soutien des personnes diabétiques de type 1

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

Étudiant-e-s en troisième année bachelor de la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne



Introduction

Les personnes vivant avec un diabète de type 1 peuvent se sentir stigmatisées. Des données scientifiques ont montré que la stigmatisation liée au diabète péjore la santé, peut conduire à un stress et diminuer l'autonomie des personnes concernées [1]. La majorité des études sur le diabète est basée sur les aspects métaboliques de la maladie. Les études s'intéressant

au contexte social et psychologique des personnes vivant avec un diabète sont moins nombreuses et se focalisent principalement sur la santé mentale [2]. La recherche s'intéressant à la stigmatisation des personnes diabétiques, en particulier de type 1, et aux soutiens à leur disposition est peu développée.

Méthode

Nous avons mené des entretiens semi-directifs avec une cheffe de clinique endocrinologue, la directrice du pôle Santé de l'Institut universitaire romand de Santé du Travail, une infirmière clinicienne spécialisée en diabétologie, une animatrice de cours pour personnes diabétiques et représentante de diabètevaud, l'adjointe à la direction du programme cantonale diabète et, par entretien téléphonique, une chercheuse en sciences sociales. Les sujets abordés concernaient la représentation communautaire du diabète de type 1 et la stigmatisation potentielle des personnes vivant avec cette maladie ainsi que son impact sur leur vécu. Nous nous sommes intéressés.e.s à la pression mais également au soutien qu'exercent la société et l'entourage par rapport à la maladie ainsi qu'aux structures cantonales qui soutiennent les personnes diabétiques de type 1. Finalement nous proposons des solutions et des améliorations potentielles.

Résultats

Selon les personnes interviewées, une majorité de la population serait consciente de l'existence de diffé-

rents types de diabète mais n'en connaîtrait pas les spécificités. Les connaissances dépendent beaucoup de la présence de personnes diabétiques dans l'entourage et comment celles-ci se comportent. En contrepartie, le comportement des personnes atteintes est influencé par leur propre entourage et par la société qui attend parfois d'elles d'avoir une conduite exemplaire dans la gestion de leur maladie, entraînant de ce fait une forte pression. De plus, le diabète de type 2 étant le plus prévalent, la tendance à la généralisation des facteurs de risque de cette maladie aux autres types de diabète est fréquente.

En conséquence, les situations stigmatisantes et la discrimination touchent de nombreux domaines illustrés dans la Figure 1. Certains diabétiques ont alors une moins bonne compliance en voulant cacher leur maladie et en ne contrôlant pas leur glycémie ou en ne prenant pas d'insuline en public.

De nombreux programmes sont déjà en place. On retrouve les campagnes d'informations, les programmes de prévention et les stands d'information lors d'événements culturels ou sportifs, mais ils sont souvent ciblés sur le diabète de type 2. Dans le milieu scolaire, des informations ponctuelles traitent du type 1 et aident donc à la distinction.

Concernant le milieu associatif, 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.

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 [3]. Nous avançons quelques propositions d'amélioration. 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 afin de réduire l'amalgame entre ces deux

Correspondance:
Dr. med. Jacques Gaume
Centre Hospitalier Universitaire Vaudois (CHUV)
Avenue de Beaumont 21 bis
Bâtiment P2
CH-1011 Lausanne
Jacques.Gaume[at]chuv.ch

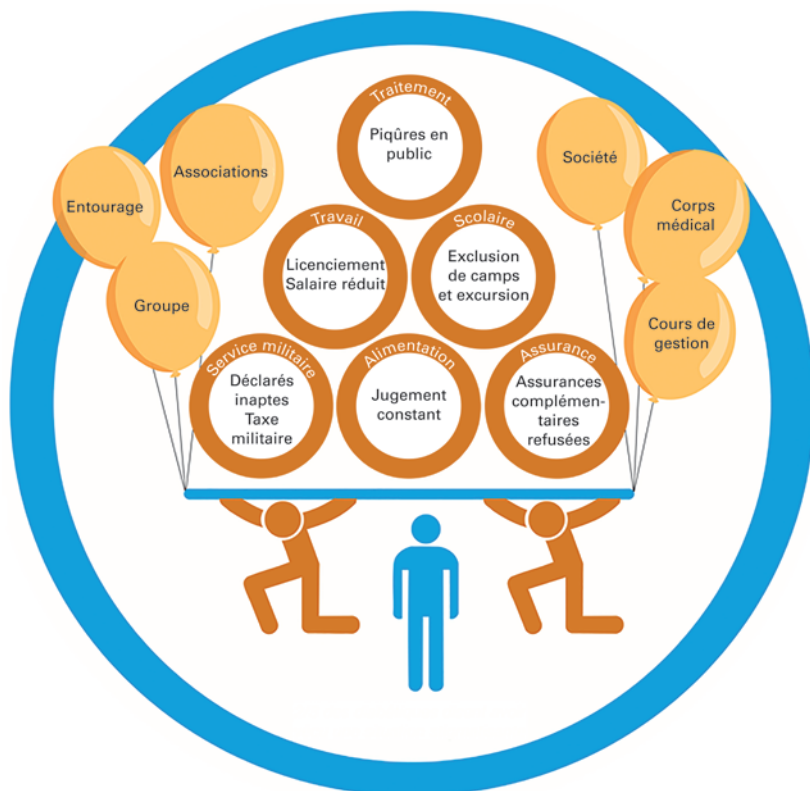


Figure 1: Représentation schématique des stigmas et soutiens relatifs aux personnes diabétiques de type 1.

maladies. De plus, il apparaît important que les différent.e.s intervenant.e.s du système de santé encouragent plus systématiquement les patient.e.s à intégrer des associations, celles-ci déplorant un faible taux d'adhésion. Enfin, 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 avec à l'appui des études prouvant que ces mesures influencent positivement la productivité.

Remerciements

Nous tenons à remercier notre tutrice Dre Carole Clair, pour son aide lors de ce travail.

Références

- 1 Raemy A, Gredig D. Expériences de discrimination et de stigmatisation vécues par des personnes souffrant de diabète et résidant en Suisse. Hochschule für Soziale Arbeit FHNW, Olten, Juillet 2014.
- 2 Wens J, Nicolucci A, Kalra S, Kulzer B, Massi Benedetti M, Piana N, et al. Societal discrimination and emotional well-being in people with diabetes: results from DAWN2. European Association for the Study of Diabetes Annual Meeting, Barcelona, Abstract # 1142. http://www.dawnstudy.com/dawn2/dawn2_publications.html
- 3 Zuercher E, Burnand B, Peytremann-Bridevaux I. Cohorte CoDiabVD. 2015. <https://www.diabetevald.ch/rapports-et-publications>.