

DISCRIMINATION

Les inégalités de traitement et la dévalorisation des personnes diabétiques

L'étude présentée ici montre qu'en Suisse, dans différents domaines de la vie, des personnes diabétiques sont traitées de manière inéquitable, désavantagées ou exclues, à cause de leur maladie et sans que cela soit justifié. La stigmatisation liée au diabète est une réalité. On croit souvent que le diabète est une maladie très peu concernée par la stigmatisation (1). Pourtant, deux études menées dans notre pays montrent que c'est loin d'être le cas.

Les résultats de notre étude qualitative présentés l'année passée dans le «d-journal romand» (Nos 3/2013 et 4/2013) révélaient que des personnes diabétiques ont connu au moins une fois, dans différentes situations, une inégalité de traitement, un désavantage ou une exclusion non justifiés, en raison de leur diabète. Elles ont évoqué les situations concrètes suivantes: à l'école, au moment du choix professionnel, durant leur formation, dans leur profession, à l'armée, dans le domaine de la mobilité (conduite de voitures, sécurité des aéroports), dans le domaine fiscal et celui des assurances, dans leur vie sociale, dans le choix d'activités sportives, ou encore dans le système de santé. Inventorier les domaines de la vie où les personnes diabétiques avaient fait l'expérience de la discrimination ne renseignait pas sur l'étendue du phénomène. Avec l'étude suivante, dont nous rendons compte ici, nous avons

donc voulu savoir combien de personnes diabétiques ont fait au moins une fois l'expérience des traitements injustifiés décrits ci-dessus, en raison de leur maladie.

L'inégalité de traitement non justifiée à l'égard des personnes diabétiques se produit dans différents domaines de la vie

Un tiers (31,5%) des 3347 personnes diabétiques interrogées a déclaré qu'elles n'avaient jamais été traitées de manière injuste, désavantagées ou exclues de manière injustifiée. Les deux tiers restants (68,5%) ont rapporté avoir fait de telles expériences au moins une fois dans les domaines cités, et même dans plusieurs situations (tableau 1, page 5). Toutes les situations et tous les domaines qui avaient été mentionnés par les personnes diabétiques lors de l'étude qualitative ont de nouveau été cités, ce qui confirme les résultats de cette dernière.

Les personnes diabétiques se sentent dévalorisées par les jugements qu'elles perçoivent

L'étude qualitative avait fait apparaître le fait que les personnes interrogées perçoivent les caractéristiques qu'on leur attribue en relation avec le diabète.

Un élément essentiel de la stigmatisation (cf. l'encadré page 6) est le fait que certaines caractéristiques perceptibles qui différencient les personnes concernées des autres (ici: le diabète) donnent lieu à une étiquette, et que cette étiquette est liée à des stéréotypes; la personne «étiquetée» se voit donc attribuer certaines particularités (la plupart non souhaitées) ^{(3), (4)}. Comme l'a déjà montré l'étude qualitative, les personnes souffrant de diabète se voient confrontées à des jugements qui leur attribuent diverses déficiences et qui les dévalorisent. Seules 15% des personnes sondées ont déclaré n'avoir jusqu'à présent jamais remarqué aucun des jugements mentionnés ci-dessus. Les autres ont déjà été confrontées à des stéréotypes à l'encontre des personnes diabétiques. Et là, la variété des expériences individuelles est considérable, allant de la perception d'un stéréotype précis, isolé, à la confrontation aux 26 stéréotypes détaillés dans le questionnaire.

Tableau 1:

Expériences d'inégalité de traitement non justifiée ¹ (N = 3347)	N ⁺	n°	%*
Contexte des loisirs et des contacts sociaux			
Différence de traitement injustifiée dans le cercle des connaissances	3139	379	12.1
Devoir constamment justifier son comportement alimentaire lors de repas entre amis	3144	767	24.4
Se voir refuser l'autorisation de pratiquer le sport souhaité	2453	385	15.7
Se voir refuser l'accès à des lieux de divertissement	2886	32	1.1
Contexte scolaire			
Être exclu des excursions scolaires	1430	103	7.2
Contexte de l'activité professionnelle			
Abandon, contre son gré, d'un projet professionnel	1956	221	11.3
Se voir refuser la formation professionnelle visée	1851	161	8.7
Candidature à un emploi rejetée	2090	167	8.0
Se voir retirer une fonction de direction	1773	67	3.8
Se voir retirer une fonction de direction à cause d'une hypoglycémie	1798	41	2.3
Se voir conseiller des horaires de travail spécifiques	2476	91	3.7
Se voir retirer des activités professionnelles intéressantes	2492	106	4.3
Se voir refuser une promotion	2463	87	3.5
Crainte et réserve de la part des collègues de travail	2584	369	14.3
Ingérence des collègues de travail dans les habitudes alimentaires	2602	482	18.5
Invitation à démissionner	2460	81	3.3
Licenciement	2481	65	2.6
Suggestion de licenciement et de demande de rente AI	2481	74	3.0
Invitation à prendre une retraite anticipée	2478	118	4.8
Contexte de l'armée			
Être déclaré inapte au service militaire lors du recrutement	753	252	33.5
Être déclaré inapte pour la protection civile lors du recrutement	800	106	13.3
Devoir quitter l'armée	819	197	24.1
Obligation de s'acquitter de la taxe d'exemption malgré la volonté d'effectuer le service militaire	885	272	30.7
Obligation de s'acquitter de la taxe d'exemption malgré la volonté d'effectuer le service de protection civile	911	210	23.1
Contexte de la mobilité			
Traitement particulier et contrôle spécial lors du contrôle de sécurité à l'aéroport	2488	578	23.2
Obligation de fournir des certificats médicaux pour obtenir le permis de conduire	2456	327	13.3
Contexte fiscal			
Refus des déductions relatives aux frais médicaux par l'administration fiscale	2865	1090	38.0
Contexte des assurances			
Se voir refuser une assurance-vie	1576	451	28.6
Se voir refuser une assurance perte de gain	1529	190	12.4
Se voir refuser une assurance d'indemnités journalières	1687	223	13.2
Se voir refuser une assurance complémentaire à l'assurance-maladie obligatoire	1927	509	26.4
Résiliation de l'assurance complémentaire à l'assurance-maladie obligatoire	2472	70	2.8
Réserve de prestations émise par la caisse de pensions	2216	258	11.6

¹ Réponses multiples;

⁺ Nombre de personnes interrogées qui se sont trouvées dans la situation où l'inégalité de traitement ou l'exclusion étaient possibles;

[°] Nombre de personnes qui ont connu une inégalité de traitement dans cette situation;

^{*} Pourcentage de personnes concernées: personnes qui se sont trouvées dans cette situation et étaient déjà diabétiques.

Discrimination/stigmatisation

Le terme de « stigmatisation » désigne le processus par lequel une personne possédant une caractéristique particulière est dévalorisée, traitée différemment des autres, et ainsi « cesse d'être une personne accomplie et ordinaire » pour tomber au « rang d'individu vicié, amputé »⁽²⁾.

Les modèles contemporains partent du principe que ce processus résulte de la combinaison de cinq éléments :

- Certaines caractéristiques sont identifiées comme des différences, puis des « étiquettes » sont apposées sur des différences.
- L'étiquette étant liée à des stéréotypes, les personnes étiquetées se voient attribuer des caractéristiques indésirables bien qu'indépendantes de la différence.
- Dans les discussions au sujet des personnes présentant ces caractéristiques se construit une différence (essentielle) qui les sépare de la majorité considérée comme normale.
- Les personnes présentant ces caractéristiques sont discriminées et subissent une perte de statut social.
- Les relations de pouvoir jouent un grand rôle dans la stigmatisation^{(3), (4)}.

Dans ce contexte, la discrimination se présente comme le résultat d'un processus discriminatoire. Elle désigne le fait qu'une personne est désavantagée ou exclue, ou n'est pas considérée, en raison de caractéristiques personnelles qui indiquent l'appartenance à un certain groupe mais qui ne sont pas pertinentes dans une situation donnée. Cela recouvre aussi bien une inégalité de traitement entre des cas comparables qu'une égalité de traitement entre des cas non comparables, cette égalité ou inégalité se basant sur un élément utilisé comme motif de discrimination⁽⁶⁾.

>>>

Tableau 2: Stigmatisation perçue, classée selon la fréquence relative de la perception en %.



Informations sur la méthode de recherche

Cette étude quantitative fait suite à l'étude qualitative - reconstructive sur les expériences de stigmatisation et de discrimination vécues par des personnes diabétiques. Elle a intégré ses résultats en les utilisant pour développer les instruments nécessaires à la collecte de données standardisée. Les données ont été recueillies au moyen d'un questionnaire écrit à remplir soi-même.

Les personnes concernées ont été contactées par le biais de l'Association Suisse du Diabète (ASD). Le questionnaire était agrafé au dos du magazine de l'ASD, le « d-journal » et le « d-journal romand », et a été ainsi envoyé aux 25 398 abonnés en octobre 2013. Les chercheurs ont reçu 3 401 questionnaires remplis en retour.

Les données ont été lues électroniquement et analysées avec les logiciels de statistiques SPSS et AMOS. Chaque variable a été analysée à l'aide de la statistique descriptive. On a utilisé à cet effet l'analyse bivariée et l'analyse par régression multiple.

L'échantillon sur lequel se basent les résultats présentés était constitué de 3 347 personnes diabétiques. Il s'agissait d'hommes et de femmes atteints de diabète de type 1 et de type 2, d'âges divers (entre 16 et 96 ans), originaires de différentes régions linguistiques, et présentant des différences de formation, d'activité professionnelle, de fonction, de taux d'occupation et d'habitat.

Parmi les attitudes négatives les plus citées, on trouve : regarder « bizarrement » quelqu'un qui s'injecte de l'insuline en public (55%), voir les personnes diabétiques comme (toutes) « âgées et en surpoids » (48%), estimer que le diabète est « quelque chose de terrible » (43%), que les personnes diabétiques sont insuffisantes dans leurs performances (40%) et que si elles ont du diabète, c'est de leur faute (40%) (tableau 2).

Conclusion

Les préjugés et les clichés sur les personnes diabétiques existent dans de nombreux domaines de la vie; ils peuvent s'exprimer pratiquement partout et en tout temps. Parfois, les personnes diabétiques en avaient connaissance avant que le diabète ne soit diagnostiqué chez elles-mêmes. On a donc pu confirmer que les personnes souffrant de diabète font l'expérience d'inégalités de traitement dans un grand nombre de situations. Cette étude met également en évidence certains évène-

ments certes uniques dans la vie, mais qui ont une importance considérable, comme par exemple le fait de devoir renoncer à la profession souhaitée. Et ce cas de figure n'est pas rare. L'étude confirme donc les résultats de Nebiker et al. ⁽⁵⁾, sur la discrimination dans le contexte professionnel. Il n'est pas exclu que la discrimination et la stigmatisation se rencontrent dans d'autres domaines encore, mais ceux-ci n'ont pas pu apparaître ici puisque l'étude qualitative ne les avait pas mis en évi-

Enfin, il est apparu que les personnes diabétiques évoluent dans un environnement caractérisé par un climat négatif vis-à-vis d'elles.

Annabelle Raemy et Daniel Gredig

Haute école de travail social

Fachhochschule Nordwestschweiz
(HES du nord-ouest de la Suisse)

À propos des auteurs :

Annabelle Raemy, lic. phil., et le Prof. Dr Daniel Gredig sont enseignants et chercheurs à la Haute école de travail social de la HES Nordwestschweiz à Olten.



Références bibliographiques :

- (1) Fernandes, Paula T./Salgado, Priscilla C. B./Noronha, Ana Lucia A./Barbosa, Fernanda D./Souza, Elisabete A. P./Sander, Josemir W./Li, Li M. (2007). Prejudice towards chronic diseases: Comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. In: Seizure. 16. Jg. S. 320-323.
- (2) Goffman, Erving (1975). Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt a.M.: Suhrkamp. (3) Link, Bruce G./Phelan, Jo C. (2001). Conceptualizing stigma. In: Annual Review of Sociology. 27. Jg. S. 363-385.
- (4) Link, Bruce G./Phelan, Jo C. (2006). Stigma and its public health implications. In: The Lancet. 367. Jg. S. 528-529.
- (5) Nebiker-Pedrotti, Piera M./Keller, Ulrich/Iselin, Hans-Ulrich/Ruiz, Juan/Pärli, Kurt/Caplazi, Alexandra (2009). Perceived discrimination against diabetics in the work place and in work-related insurances in Switzerland. In: Swiss Medical Weekly. 139. Jg. (7-8). S. 103-109.
- (6) Pärli, Kurt (2009). Rechtsgutachten «Diskriminierung von Diabetes-Patienten/-innen». Winterthur: ZHAW School of Management and Law.

Remerciements

Nous remercions les personnes diabétiques qui ont bien voulu participer à cette enquête. Nos remerciements vont aussi à l'Association Suisse du Diabète, pour sa précieuse collaboration ainsi que pour sa participation au financement de cette étude, et au Fonds National Suisse également pour cette dernière raison.

Les résultats détaillés de l'étude peuvent être visualisés et téléchargés au format PDF à l'adresse : <http://www.diabetesgesellschaft.ch/fr/le-diabete/droit-et-affaires-sociales/>

UNE
SOLUTION
SIMPLE ET
EFFICACE ...



... AUX
PROBLEMES
D'ERECTION

DE NOMBREUX HOMMES CONNAISSENT LE PROBLEME de manière durable ou passagère. On ne parle pas volontiers des problèmes d'érection. Il existe maintenant un auxiliaire discret et efficace, sans effets indésirables. C'est pourquoi cette solution convient particulièrement en cas d'affections cardiovasculaires, en présence de diabète ou de troubles de la prostate. Simple, sans danger et toujours disponible en cas de besoin.

LE SYSTEME AES «ACTIVE ERECTION SYSTEM» est constitué d'une pompe à vide puissante et réglable (avec piles), d'anneaux de constriction, d'un gel lubrifiant et d'une housse. Il aide à obtenir une érection sûre qui peut être maintenue grâce à un anneau de constriction et permet ainsi d'avoir à nouveau des rapports sexuels normaux.

Prix: Fr. 460.-, TVA comprise.

La livraison s'effectue dans un emballage neutre.

Le conseil fédéral a supprimé sans contrepartie la position 99.01.01.00 sous laquelle ce produit était remboursé par les caisses-maladie.

CONSEILS, PROSPECTUS ET COMMANDE DIRECTE AUPRES DE:

LENOIR SYSTEM AG

St. Urbanstrasse 32, 4914 Roggwil BE
Tél. 044 727 60 00 / Fax 044 727 60 01
E-Mail: order@lenoir.ch