

## STIGMATISATION

# Quelles sont les répercussions de la stigmatisation sur la qualité de vie des personnes atteintes de diabète ?

*L'étude publiée dans la dernière édition du d-journal montre que les personnes atteintes de diabète sont confrontées à des attributions stéréotypées, qui vont de l'expression de sentiments de pitié jusqu'à des affirmations méprisantes et des insinuations. La perception de ces attributions et l'appréciation qui y est associée n'est pas sans conséquence sur la qualité de vie des personnes souffrant de diabète.*

### Caractéristiques des attributions stéréotypées

Une analyse approfondie des attributions stéréotypées auxquelles les personnes diabétiques ont déjà été confrontées montre que les stéréotypes recueillis correspondent à différents profils. Chaque profil comprend des descriptions de contenu différent et représente les personnes diabétiques comme pourvues de certaines caractéristiques: un premier profil d'attributions de ce type concerne les faibles performances et montre une nette corrélation avec le contexte professionnel. Il présente les diabétiques comme des **«personnes peu performantes»**. Un deuxième profil comporte des attributions liées aux handicaps et aux déficits. Il présente les diabétiques comme des **«personnes inférieures»**. Un troisième profil associe des attributions du type **«fait pitié»**, dramatisantes et infantilisantes. Selon ce profil, les diabétiques ont besoin d'un traitement particulier. Il fait apparaître les diabétiques comme de **«pauvres malades»**. Un quatrième profil décrit les diabétiques comme des personnes

dotées d'une faible volonté, voraces, obèses et âgées, dont le comportement est à l'origine de leur maladie. Il présente les diabétiques comme des **«personnes totalement irresponsables»**. Et le cinquième profil donne l'image de diabétiques qui seraient des simulateurs, qui tirent profit de leur maladie. Ce profil présente les diabétiques comme des **«profiteurs»**.

Les données montrent par ailleurs que les personnes interrogées ne se distinguent pas uniquement par le nombre d'attributions perçues par chacune d'elles. Elles se distinguent également par l'association des insinuations et des attributions auxquelles elles ont été confrontées. Quatre groupes, qui ont chacun perçu un modèle d'attributions donné, peuvent être formés. Un modèle de ce type intègre parfois des affirmations issues de divers profils (tableau 1 en page suivante).

Un groupe de personnes interrogées indique avoir perçu uniquement des attributions du profil «pauvres malades». Un deuxième groupe a particulièrement perçu des attributions appartenant au profil «personnes totalement irrespon-

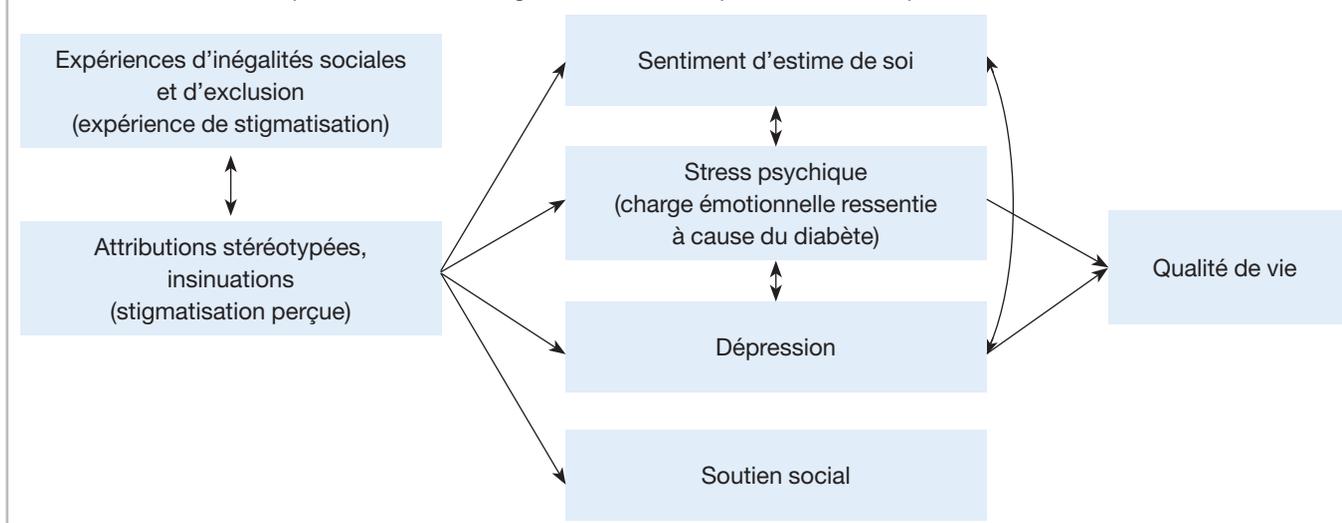
sables» et se combinant à des insinuations selon lesquelles les diabétiques pèsent sur le système de santé et ne sont pris en compte que par rapport à leur maladie. Un troisième groupe a perçu des attributions qui viennent se combiner dans un modèle à partir des affirmations issues du profil des «personnes peu performantes» et de celui des «personnes totalement irresponsables». Pour finir, des attributions appartenant au profil des «personnes inférieures» et à celui des «profiteurs» se combinent à un élément appartenant au profil des «personnes peu performantes», formant ainsi un nouveau modèle.

Il suffit de jeter un coup d'œil sur ces modèles d'attributions perçues pour constater que l'intensité de la critique et du dénigrement s'accroît d'un modèle à l'autre. Les personnes du premier groupe ont été confrontées à de la pitié – et à l'insinuation selon laquelle elles auraient besoin d'un traitement particulier, ce qui équivaut à une certaine infantilisation. Les personnes des autres groupes ont été confrontées à des insinuations d'instabilité, de mauvaises performances, d'infériorité et d'abus, qui les rabaisser et font naître en elles un sentiment de honte.

### Attributions ayant des conséquences sur la qualité de vie

Au vu de ces attributions, on s'est posé la question de savoir si les expériences

**Tableau 1: Modèle des répercussions de la stigmatisation sur la qualité de vie des personnes atteintes de diabète.**



d'inégalité de traitement et de discriminations non justifiées d'une part et la perception d'attributions dévalorisantes d'autre part ont une influence sur la qualité de vie des personnes atteintes de diabète.

L'analyse a donné lieu aux résultats suivants: il existe une corrélation entre l'expérience de stigmatisation et la stigmatisation perçue. Toutes les personnes interrogées qui ont perçu plus d'attributions stéréotypées ont également fait plus souvent l'expérience d'inégalités de traitement ou d'exclusion injustifiées.

Les personnes interrogées qui ont perçu plus d'attributions dévalorisantes et d'insinuations ont une moins bonne estime d'elles-mêmes, un niveau de stress psychique plus élevé, présentent des symptômes dépressifs plus marqués et bénéficient d'un soutien social moindre.

Il convient de noter à ce propos que la faible estime de soi, le stress psychique et les épisodes dépressifs sont associés: une faible estime de soi s'accompagne d'un niveau plus élevé de stress psychique, et de symptômes dépressifs plus marqués. Les personnes interrogées qui souffrent d'un niveau élevé de stress psychique présentent en même temps des signes plus marqués

de dépression.

Au final, les personnes interrogées chez lesquelles le niveau de stress psychique est plus élevé et les symptômes dépressifs sont plus marqués atteignent des valeurs plus basses en ce qui concerne la qualité de vie générale (Table 1).

**Tabelle 1: Groupes et modèles d'attributions auxquelles les personnes diabétiques ont été confrontées.**

Groupe	Modèle: Attributions à partir d'un profil ou combinaison d'attributions issues de plusieurs profils
1	« pauvres malades »
2	« personne totalement irresponsable »
3	« faibles performances » + « personne totalement irresponsable »
4	« faibles performances » + « personnes inférieures » + « profiteurs »

Les liens existant entre ces éléments (présentés graphiquement dans le tableau 1) sont indépendants du type de diabète, du sexe et de l'âge des personnes interrogées, ou de la forme de traitement. Par ailleurs, il n'existe pas de lien avec la région où est domiciliée la personne.

L'étude démontre ainsi qu'il existe un lien entre la confrontation aux attributions – parfois extrêmement dévalorisantes – et la qualité de vie des personnes atteintes de diabète.

Il apparaît donc que les stéréotypes perçus par les personnes interrogées et auxquels celles-ci sont confrontées dans leur quotidien ont des répercussions non négligeables sur leur bien-être.

L'étude révèle par ailleurs que les divers modèles d'attributions ont une influence plus ou moins marquée. Les personnes interrogées qui ont été confrontées au modèle « faibles performances – personnes inférieures – profiteurs » bénéficient d'un soutien social moindre. Les personnes interrogées qui ont été confrontées aux attributions classées selon le modèle « personnes totalement irresponsables » et selon le modèle « faibles performances – personnes inférieures-profiteurs » sont soumises à plus de stress psychique.

Cependant, le lien existant entre d'une part les attributions perçues et d'autre part le stress psychique et les épisodes dépressifs n'est pas spécifique à la situation des personnes atteintes de diabète. Cet état de fait reflète plutôt ce que peuvent vivre d'autres personnes souffrant de maladies d'un autre type lorsqu'elles sont confrontées à des attributions stéréotypées et à des insinuations.

>>>

## Conclusion

L'étude souligne les conséquences des inégalités de traitement et, en particulier, celles des attributions perçues. Les liens révélés par l'étude favorisent l'interprétation selon laquelle la confrontation avec des stéréotypes entraîne un stress psychique accru, plus de symptômes dépressifs et, au final, une diminution de la qualité de vie des personnes atteintes de diabète. Ainsi, il apparaît nettement que l'expérience d'inégalités injustifiées – et en particulier la confrontation avec des attributions stéréotypées négatives – ne soulève pas uniquement des questions relatives à l'égalité de traitement et à la justice. Les attributions négatives sont susceptibles de porter atteinte à la qualité de vie des personnes diabétiques.

## Informations sur la méthodologie de recherche

L'étude en plusieurs parties, réalisée à l'aide d'un «Mixed-Methods-Design» (devis mixte) a examiné, dans la partie quantitative dont nous avons ici des extraits, la question de savoir dans quelle mesure les expériences de stigmatisation et de discrimination figurant dans l'étude qualitative antérieure sont

répandues. Il a par ailleurs été étudié si l'inégalité de traitement qu'expérimentent les diabétiques et les attributions qu'ils perçoivent ont une influence sur la qualité de vie.

Les données ont été recueillies au moyen d'un questionnaire sur papier, à remplir par la personne interrogée elle-même. Afin de recueillir les expériences de stigmatisation, deux indices ont été développés. Un indice a été utilisé pour recueillir la stigmatisation vécue. L'autre indice a été développé pour recueillir la stigmatisation perçue.

Les instruments de mesure utilisés pour mesurer le lien entre l'expérience de stigmatisation et la qualité de vie sont des échelles validées existantes. La qualité de vie a été évaluée grâce à l'instrument WHO Quality of Life (WHOQOL- BREF). (1). Le sentiment d'estime de soi a été mesuré à l'aide de l'échelle d'estime de soi (Self Esteem Scale [SES]) de Rosenberg (2), la charge émotionnelle ressentie à cause du diabète et du traitement du diabète a été évaluée de manière appropriée en utilisant l'instrument «Problem Areas in Diabetes» (PAID) (3), les symptômes dépressifs avec le «Patient Health Questionnaire 9»(PHQ-9) (4) et

le soutien social a été évalué au moyen de la forme abrégée du «questionnaire sur le soutien social» (SozU) (5).

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 données ont été lues électroniquement et analysées avec les logiciels de statistiques SPSS et AMOS.

Les profils des attributions ont été déterminés au moyen d'une analyse de facteurs. Les modèles perçus d'attributions perçues par les personnes interrogées ont été reconstitués avec une analyse de type «cluster». L'influence de l'expérience de stigmatisation sur la qualité de vie a été testée dans un modèle d'équivalence structurelle.

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.

## Références bibliographiques :

- (1) Angermeyer, M.C. / Kilian, R. / Matschinger, H. (2000). WHOQOL-100 und WHOQOL-BREF. Handbuch für die deutsche Version der WHO Instrumente zur Erfassung von Lebensqualität. Göttingen: Hogrefe.
- (2) Rosenberg, M. (1965). Society and the adolescent self-image. Princeton: University Press.
- (3) Welch, G.W. / Jacobson, A.M. / Polonsky, W.H. (1997). The problem areas in diabetes scale. In: Diabetes Care. 20. Jg. S. 760-766.
- (4) Kroenke, K. / Spitzer, R.L. / Williams, J.B.W. (2001). The PHQ-9. Validity of a Brief Depression Severity Measure. In: Journal of General Internal Medicine. 16. Jg. S. 606-613.
- (5) Fydrich, T. / Sommer, G. / Tydecks, S. / Brähler, E. (2009). Fragebogen zur sozialen Unterstützung (F-SozU): Normierung der Kurzform (K-14). Zeitschrift für Medizinische Psychologie. 18, 43-48.



Annabelle Raemy et Daniel Gredig

Haute école de travail social  
Fachhochschule Nordwestschweiz (HES du nord-ouest de la Suisse)

## 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/>