

Rencontre d'Echange
«**diabète et méchant**»
à Pais

Expériences de stigmatisation des personnes vivant avec le diabète

Daniel Gredig

21 octobre 2018

Matière

- Point de départ: Les résultats de l'étude qualitative
- Question de recherche
- Méthode
- Résultats
 - Discrimination: Expériences d'inégalité de traitement, désavantage et exclusion
 - Stigmatisation: Perception des attributions stéréotypées
 - Les répercussions de l'expérience de discrimination et la perception des stéréotypes sur la qualité de vie des personnes atteintes de diabète
- Questions / discussion

De quoi s'agit il? Stigmatisation

«Stigmatisation» désigne un processus par lequel une personne avec une caractéristique particulière est dévalorisée, traitée différemment des autres.

(Goffman 1975, S. 11)

Ce processus passe par plusieurs étapes :

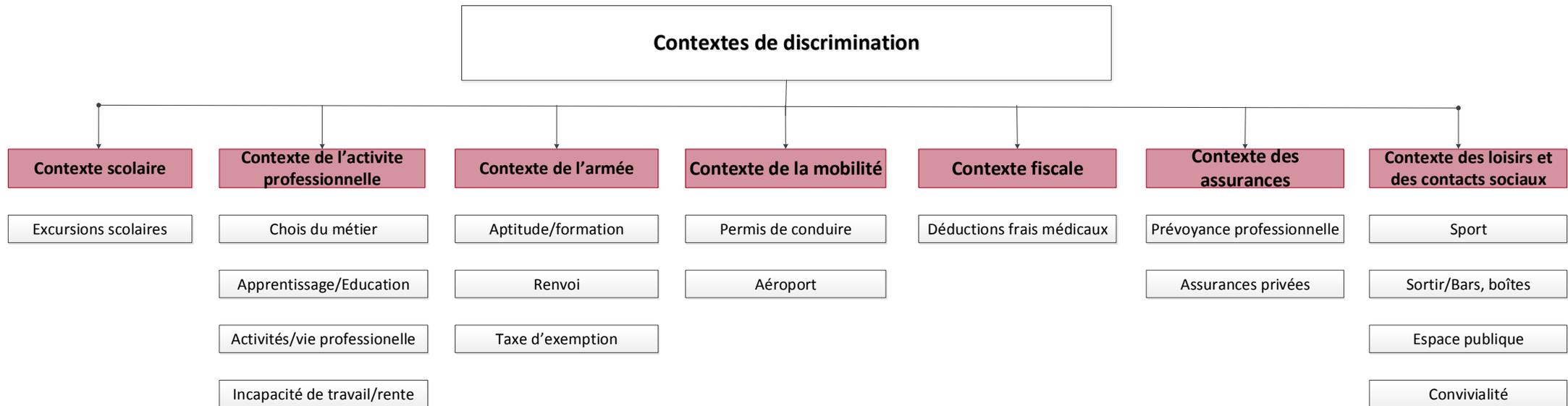
- a) Certaines caractéristiques sont identifiées comme des différences, puis des «étiquettes» sont apposées sur des différence (Labeling).
- b) L'étiquette est liée à des stéréotypes; les personnes étiquetées se voient attribuer des caractéristiques indésirables (bien indépendantes de la différence)
- c) Dans les discours au sujet des personnes avec cette caractéristique se construit une différence (essentielle) qui les sépare de la majorité considérée comme «normale».
- d) Les personnes présentant cette caractéristique sont discriminées et subissent une perte de statut social (vgl. Link/Phelan 2001; Link/Phelan 2006).

Discrimination

Dans ce cadre la discrimination se présente comme le résultat d'un processus de stigmatisation.

«Discrimination» 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 (Pärli 2009).

Point de départ: résumé les résultats de la recherche qualitative



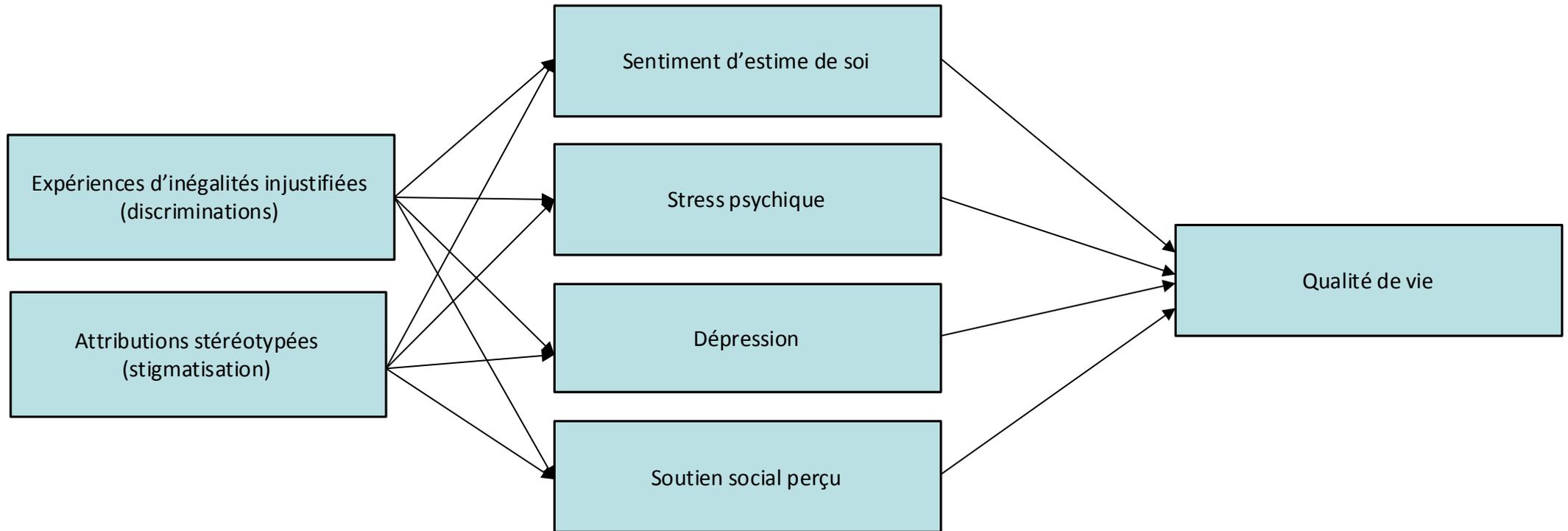
Question de recherche

L'étude quantitative examine :

- combien de personnes vivant avec le diabète ont fait au moins une fois dans leur vie l'expérience d'un traitement inégal injustifiés (discrimination); combien ont perçu des stéréotypes qu'on leur attribue en relation avec le diabète
- dans quelles domaines de la vie se produit le traitement inégal
- quelles sont les groupes le plus atteints.

De plus, on s'est posé la question de savoir si les *expériences* de discrimination et la perception des stéréotypes ont une **influence** sur le sentiment *d'estime de soi* des personnes atteintes, leur *niveau de stress*, leurs symptômes de *dépression* et le *soutien social* perçu et – au-delà – sur la **qualité de vie** des personnes vivant avec le diabète.

Graphique 1: Illustration de la hypothèse



Méthode

- Collection de données: Questionnaire sur papier à remplir soi-même
- L'échantillon: Personnes diabétiques vivant en Suisse qui sont abonnées au «d-journal» respectivement le «d-journal romand»
- Distribution du questionnaire avec l'édition du journal en Octobre 2013 (rappel ou deuxième envoi des documents impossible)
- Inclusion des réponses parvenues avant le 31 Janvier 2014
- N=3347
- Taux de réponse: 16% (normal sous ces conditions)
- Analyse: Analyses statistiques (description, modélisation d'équations structurelles)

Mesures à saisir l'expérience de discrimination et stigmatisation

Création de deux indexes:

- Index à capturer l'expériences de discrimination (prévalence vie-entière).

Cet instrument saisit les situations dans lesquelles les personnes diabétique ont subi un traitement inégal injustifiée, vécu une exclusion ou en désavantage due au diabète.

- Index à capturer las stigmatisation.

Cet instrument saisit la perception d'attributions stéréotypées envers des personnes vivant avec le diabète (Labeling).

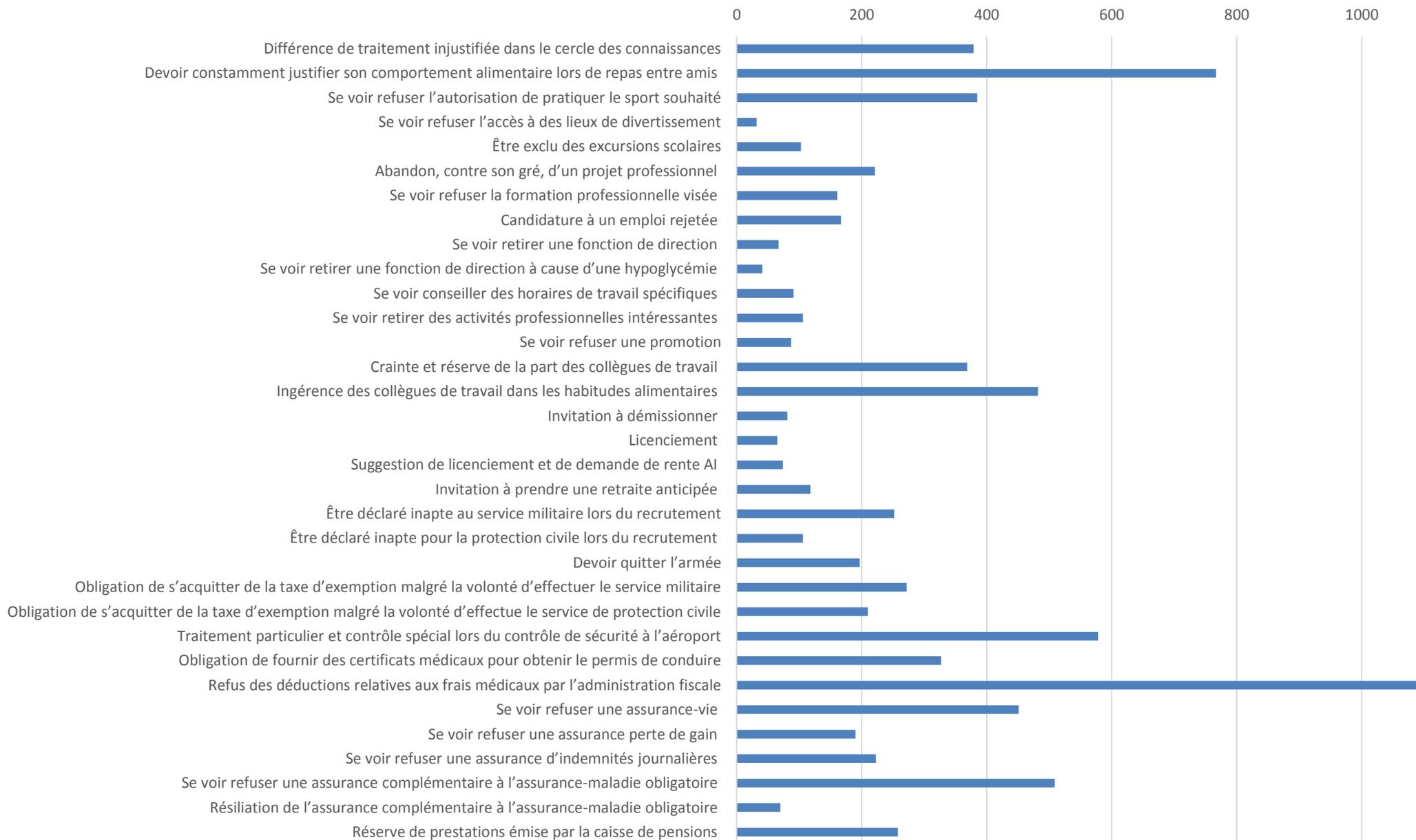
Le développent de ces indexes c'est basée sur les résultats de l'étude qualitative précédente.

Caractéristiques de l'échantillon

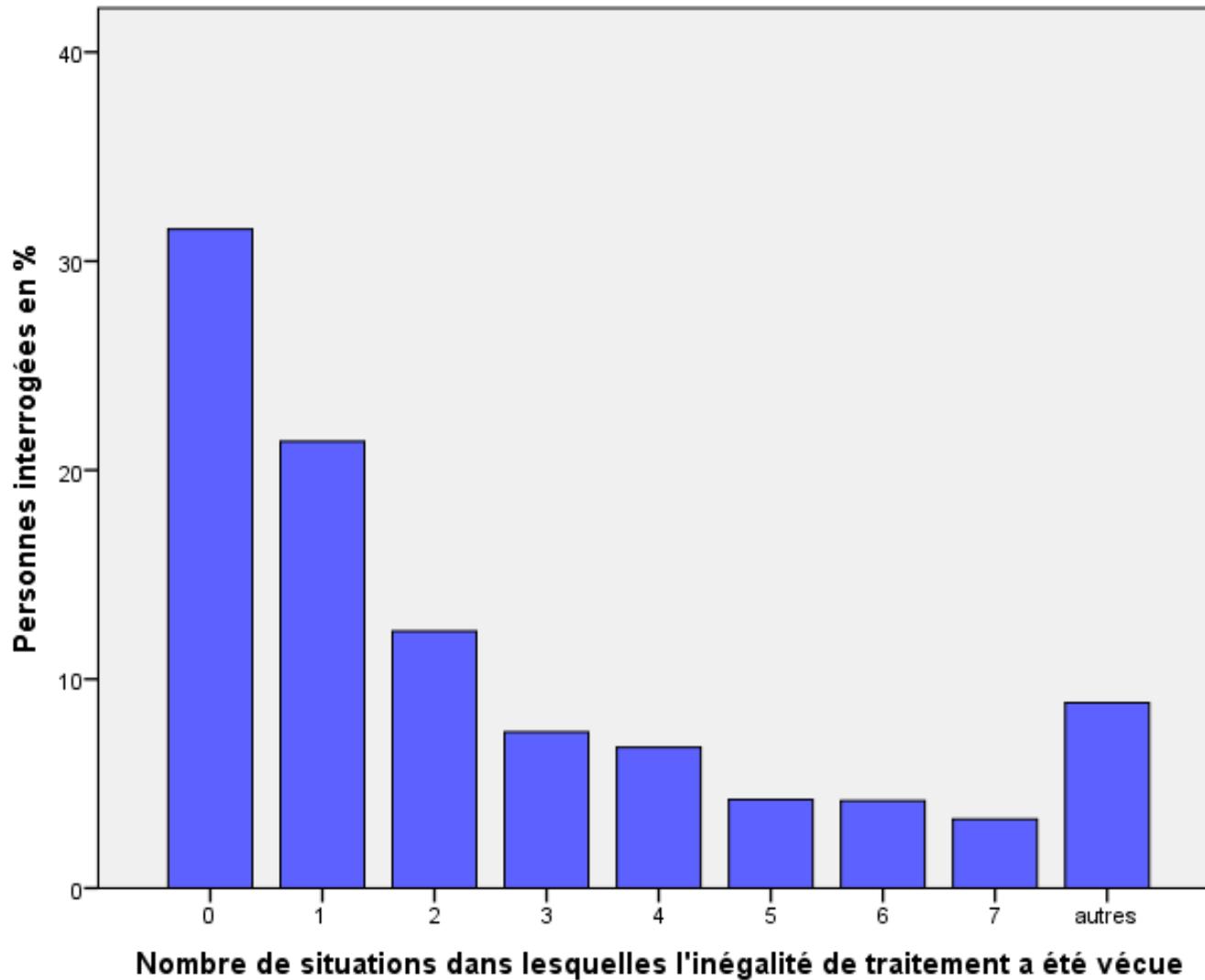
| | | N | % | N total |
|-----------------------------|--|------|------|---------|
| Région linguistique | | | | 3347 |
| | Romandie | 860 | 25.7 | |
| | Suisse alémanique | 2487 | 74.3 | |
| Diabète | | | | 3193 |
| | Type 1 | 1352 | 42.3 | |
| | Type 2 | 1841 | 57.7 | |
| Âge | | | | 3159 |
| | 16–25 ans | 108 | 3.4 | |
| | 26–35 ans | 144 | 4.6 | |
| | 36–45 ans | 218 | 6.9 | |
| | 46–55 ans | 448 | 14.2 | |
| | 56–66 ans | 646 | 20.4 | |
| | 67–75 ans | 934 | 29.6 | |
| | 76–85 ans | 573 | 18.1 | |
| | >85 ans | 88 | 2.8 | |
| Genre | | | | 3270 |
| | féminin | 1479 | 45.2 | |
| | masculin | 1791 | 54.8 | |
| Niveau d'éducation formelle | | | | 3265 |
| | Aucune formation/pas de diplôme scolaire) | 10 | 0.4 | |
| | Ecole primaire | 145 | 4.4 | |
| | Ecole obligatoire (9 ans) | 305 | 9.3 | |
| | Maturité, lycée, gymnase, collège (12 ans) | 154 | 4.7 | |
| | Ecole normale, séminaire pédagogique | 110 | 3.4 | |
| | Formation professionnelle, apprentissage | 1299 | 39.8 | |
| | Apprentissage, école professionnelle à plein temps | 571 | 17.5 | |
| | Formation spécialisée supérieure | 243 | 7.4 | |
| | Université/Haute Ecole spécialisée | 428 | 13.1 | |

| | | N | % | N total |
|---------------------------|---------------------------------------|------|------|---------|
| Situation professionnelle | Emploi à plain temps | 636 | 16.3 | |
| | Emploi à temps partiel | 626 | 16.0 | |
| | Etudes | 57 | 1.5 | |
| | Sans emploi | 50 | 1.3 | |
| | Retraite | 1701 | 43.5 | |
| | Incapacité de travail | 158 | 4.0 | |
| | Au foyer | 685 | 17.5 | |
| Fonction dirigeante | | | | 1381 |
| | Fonction dirigeante | 169 | 12.2 | |
| | Fonction de cadre | 339 | 24.5 | |
| | Non | 873 | 63.2 | |
| Etat civil | | | | 3239 |
| | célibataire | 518 | 16.0 | |
| | marié(e) | 1924 | 59.4 | |
| | en partenariat enregistré | 54 | 1.7 | |
| | veuf/veuve, divorcé(e), séparé(e) | 743 | 22.9 | |
| Vivre ... | | | | 3636 |
| | seul(e) | 812 | 22.3 | |
| | avec Partner/in | 2188 | 60.2 | |
| | avec enfant(s) | 467 | 12.8 | |
| | avec autres membres de la famille | 124 | 3.4 | |
| | dans une institution/un établissement | 45 | 1.3 | |

Discrimination: Expériences de désavantage, traitement inégal, exclusion



Discrimination: Extension (N=3279)

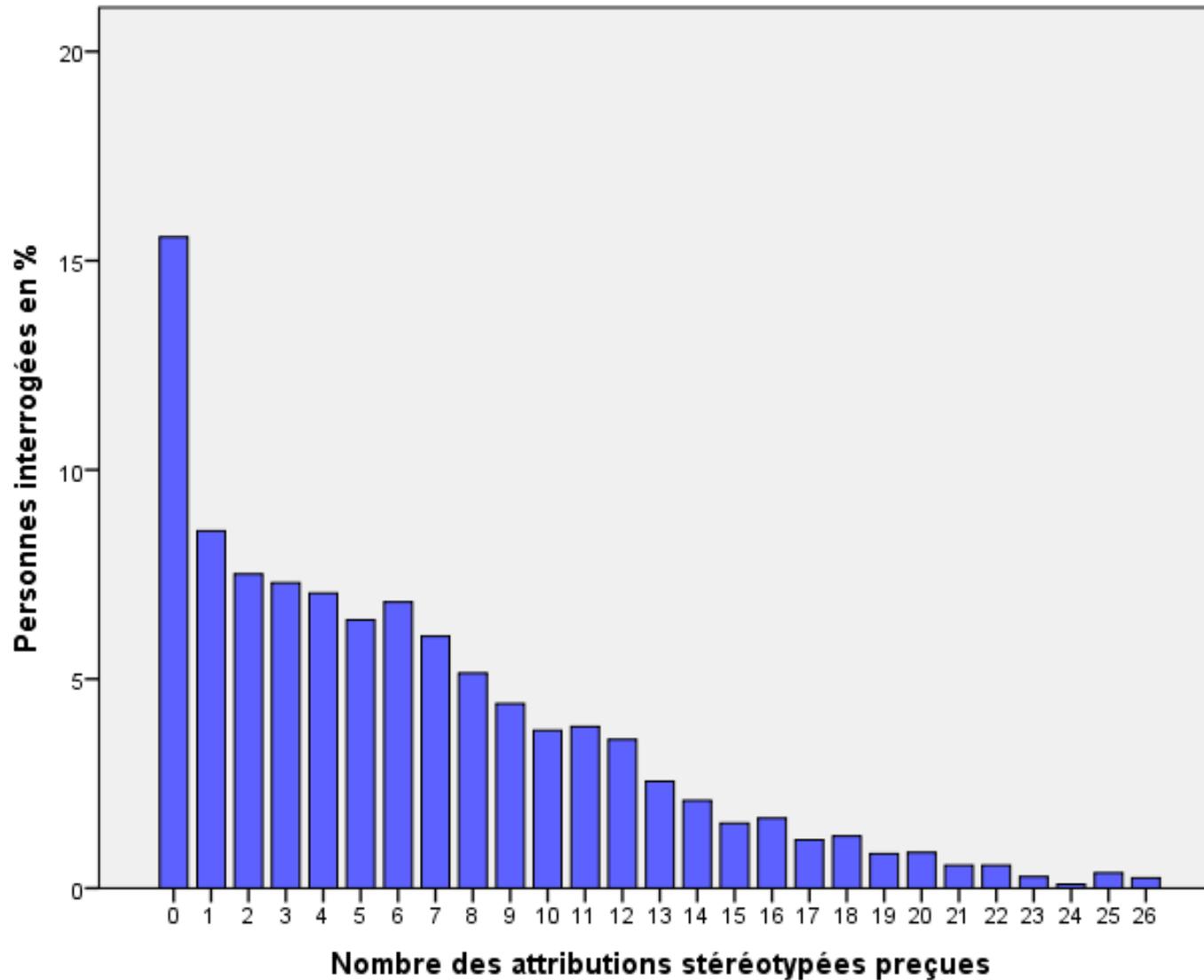


Tous les répondants : médiane = 1; Répondants avec expériences: médiane = 3

Stigmatisation: Perception d'attributions stéréotypées

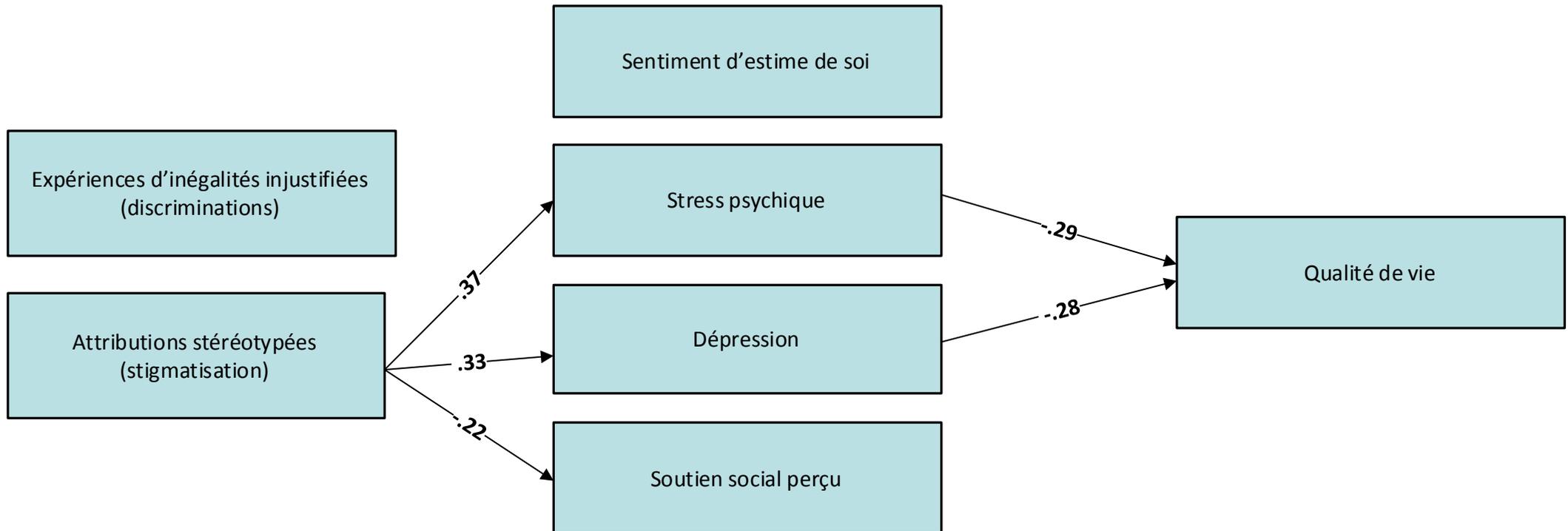


Résultats: Cumulation/densité de la stigmatisation perçue (N=3289)



Tous les répondants: médiane = 5; répondants avec perceptions: médiane = 6

Les répercussions de la stigmatisation sur la qualité de vie des personnes vivant avec diabète (N=3347) Effets $|\beta| \geq .20$



Note: N=3347; GFI=1.0; AGFI=.999; SRMR=0.067; CMIN/df=1.12; graphique inclue seulement des coefficients de régression standardisées $\beta \geq .2$; $p < .000$

Questions / Discussion

Merci pour votre intérêt et attention

Lecture: articles en **d-journal** 4/2014, 5/2014

Publication scientifique:

Gredig, D., & Bartelsen-Raemy, A. (2016). Diabetes-related stigma affects the quality of life of people living with diabetes mellitus in Switzerland: implications for healthcare providers. *Health & Social Care in the Community*, n/a-n/a. doi:10.1111/hsc.12376

Gredig, D., & Bartelsen-Raemy, A. (2017). Stigmatisierungserfahrungen von Menschen mit Diabetes mellitus in der Schweiz. *Soziale Passagen*, 9(2), 381-403. doi:10.1007/s12592-017-0265-2

Contacte:

Daniel Gredig: daniel.gredig@fhnw.ch; 062 957 20 64

Annabelle Bartelsen-Raemy: annabelle.bartelsen@fhnw; 062 957 21 19

Références

Goffman, E. (1975). *Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385.

Link, B. G., & Phelan, J. C. (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367, 528-529.

Pärli, K. (2009). Rechtsgutachten "Diskriminierung von Diabetes-Patienten/innen". Winterthur: ZHAW School of Management and Law.

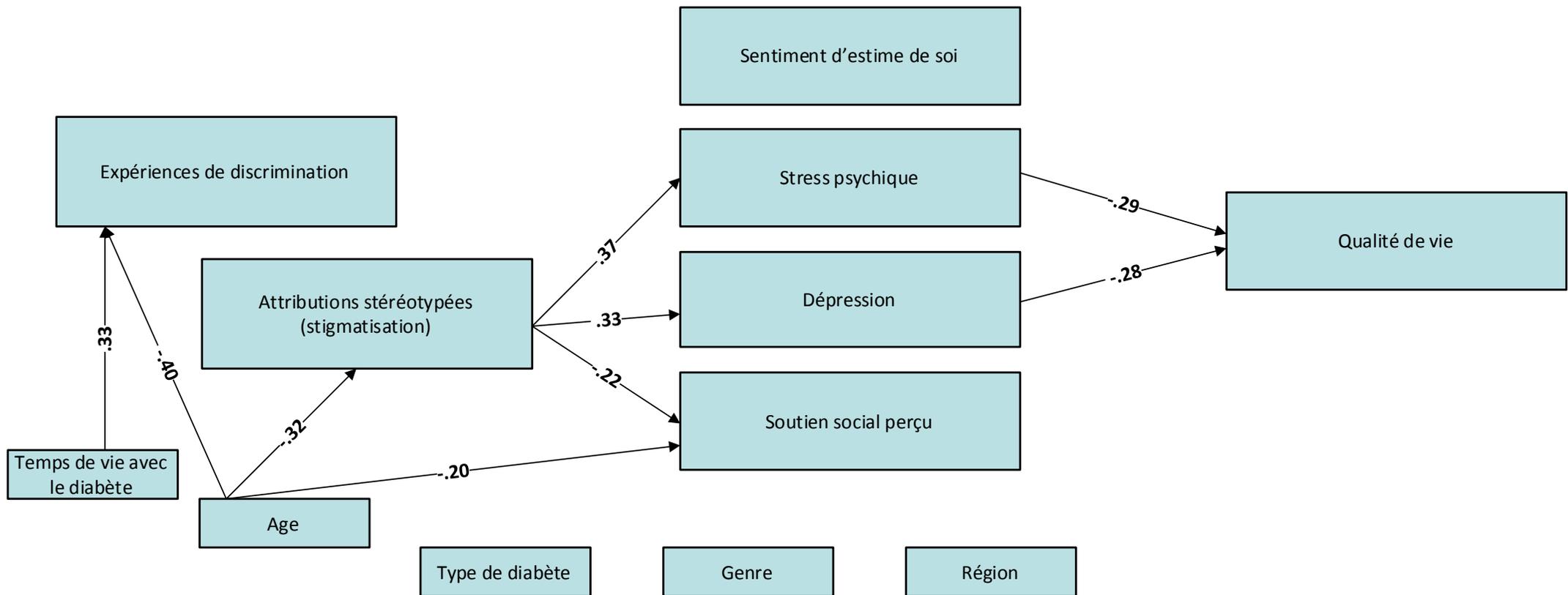
Ergebnisse: Bündelung der wahrgenommenen Stigmatisierung

| Label | Komponente | | | | |
|---|------------|------|-------|------|-------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| ... sind in ihrer Leistung beeinträchtigt | .712 | .128 | .280 | .144 | .120 |
| ... sind nicht belastbar | .686 | .147 | .215 | .184 | .167 |
| ... sind ein Risikofaktor | .599 | .150 | .186 | .180 | .116 |
| ... fallen oft krankheitsbedingt aus | .588 | .125 | .184 | .119 | .385 |
| ... werden nur noch als Diabeteskranke wahrgenommen | .383 | .280 | -.042 | .225 | .088 |
| ... sind invalid | .260 | .665 | .192 | .086 | .036 |
| ... sind behindert | .363 | .595 | .219 | .047 | -.115 |
| ... gehören nicht dazu | -.057 | .587 | .063 | .098 | .340 |
| ... sind weniger wert | .262 | .571 | .027 | .229 | .177 |
| ... haben ein Defizit | .419 | .525 | .238 | .083 | -.061 |
| ... schädigen das Image der Organisation | .075 | .522 | .018 | .031 | .287 |
| ... sind Exoten | -.005 | .498 | .196 | .182 | .200 |
| ... sind bemitleidenswert | .059 | .085 | .806 | .085 | .042 |
| ... seien arme Kranke | .139 | .126 | .765 | .108 | .106 |
| ... Diabetes sei etwas Schreckliches | .163 | .083 | .666 | .129 | .076 |
| ... brauchen eine Spezialbehandlung | .250 | .201 | .537 | .071 | -.020 |
| ... werden beim Spritzen komisch angeschaut | .274 | .009 | .416 | .275 | .127 |
| ... sind gefrässig | .055 | .110 | .138 | .775 | .122 |
| ... sind alt und übergewichtig | .214 | .040 | .209 | .693 | .005 |
| ... sind willensschwach | .124 | .273 | .035 | .680 | .194 |
| ... Diabetes ist selbstverschuldet | .254 | .090 | .204 | .664 | .102 |
| ... Belasten Steuerzahler mit ihren Gesundheitskosten | .401 | .190 | .068 | .410 | .202 |
| ... nutzen Diabetes als Vorwand, um zu profitieren | .263 | .138 | .113 | .112 | .751 |
| ... sind Simulanten | .231 | .230 | .063 | .190 | .718 |
| ... sind faul | .140 | .397 | -.016 | .373 | .434 |
| ... werden als Junkies betrachtet | .050 | .192 | .363 | .122 | .390 |

Gruppen und die Muster von Zuschreibungen, mit denen sich die befragten Diabetiker/innen konfrontiert sahen

| Gruppe | Muster: Zuschreibungen aus einem Profil oder Kombination von Zuschreibungen aus mehreren Profilen |
|--------|---|
| 1 | „arme Kranke“ |
| 2 | „haltlose Unverantwortliche“ |
| 3 | „Leistungsschwache“ + „haltlose Unverantwortliche“ |
| 4 | „Leistungsschwache“ + „Minderwertige“ + „Profiteure“ |

Strukturgleichungsmodell zum Zusammenhang von Stigmatisierungserfahrung und allgemeiner Lebensqualität (N=3347)



Note: N=3347; GFI=1.0; AGFI=.999; SRMR=0.067; CMIN=6.720; df=6; CMIN/df=1.12; graphique inclue seulement des coefficients de régression standardisés β ≥ .2; p < .000