

STIGMATISATION

Les réactions des personnes diabétiques à la stigmatisation



L'Association Suisse du Diabète a lancé une étude sur les expériences discriminatoires et stigmatisantes de personnes atteintes du diabète en Suisse. Dans un précédent article sur les résultats de cette étude qualitative, paru dans le D-journal en juillet dernier, nous avons passé en revue les situations où les personnes diabétiques se sentent discriminées ainsi que la nature de cette discrimination. Nous allons maintenant évoquer les caractéristiques (« étiquettes ») que l'on prête aux personnes diabétiques et leurs réactions à la stigmatisation.

Les étiquettes

Notre enquête montre que les personnes interrogées perçoivent bien les caractéristiques qui leur sont attribuées, autrement dit quelles étiquettes on leur « colle », en relation avec le diabète. Ces **stéréotypes** impliquent d'une part des suppositions quant au degré de diminution de leurs capacités, d'autre part des affirmations qui leur prêtent des insuffisances et les rabaisent.

Degré de gravité de la supposée diminution de capacités due au diabète:

les personnes diabétiques que nous avons interrogées disent se sentir considérées comme de « pauvres malades ». « *Et alors là les gens sont horrifiés, ouh là, le diabète, ouh là, maintenant il ne peut plus boire d'alcool, ouh là, et en plus il doit prendre des médicaments, se faire des piqûres, eh ben, quand on est en bonne santé, on trouve ça dingue!* » (M.G., peintre).

Par ailleurs, elles observent qu'on leur assigne une place particulière à cause du diabète. Un homme âgé

a par exemple indiqué être regardé comme faisant partie d'un « groupe à part ».

Mais les personnes diabétiques n'ont pas seulement à faire face à la dramatisation de leur maladie. Parfois, celle-ci est au contraire minimisée, ses conséquences sur la vie quotidienne enjolivées ou niées. Car les autres sous-estiment parfois le caractère urgent de la gestion de la maladie, au point de ne pas prendre au sérieux les personnes qui en sont atteintes, ou bien de les considérer comme des gens ridicules qui dramatisent la situation. Un homme âgé cite ainsi ses collègues, un jour où il avait affirmé devoir rapidement manger quelque chose: « *Non mais, c'est la première fois que j'entends ça, arrête ton cinéma, tu peux bien attendre encore une demi-heure* » (W.H., retraité).

Insuffisances et capacités réduites:

les personnes diabétiques sont considérées comme moins performantes et moins capables d'apporter quelque chose

à la société. Au travail, on doute de leurs compétences et de leurs performances. Elles ont parfois la réputation d'être « peu résistantes ». Un homme nous a confié qu'il était désigné comme « facteur de risque » dans son entreprise. Un autre, qui occupait une position dirigeante, a déclaré qu'un responsable du personnel lui avait fait comprendre qu'il était une personne malade et faible qui ferait mieux de chercher un travail plus facile.

Les personnes diabétiques doivent également combattre un autre préjugé, celui qui consiste à les soupçonner de simuler. Une assistante scientifique a rapporté ce que pensaient ses collègues de travail, à savoir qu'elle avait le diabète parce qu'elle ne faisait pas de sport, qu'elle était paresseuse et qu'elle utilisait le diabète comme prétexte pour profiter de certains avantages. Dans l'espace public, les diabétiques qui s'injectent de l'insuline sont parfois pris pour des drogués, ou tout aussi mal considérés. A cause de cette confusion, une jeune femme a même fait l'objet d'une dénonciation par la police.

Les réactions au stigmate

Pour comprendre le comportement des personnes diabétiques par rapport au stigmate, il est déterminant de savoir si la caractéristique donnant lieu à l'étiquette est manifeste et connue ou non. Le diabète ne se voit pas. Son existence chez quelqu'un est soit remarquée par

Le stigmatisme et la stigmatisation

Le terme « stigmatisme » est utilisé en sociologie pour désigner une caractéristique personnelle qui dévie d'une norme sociale et a pour conséquence de faire apparaître une « différence fâcheuse » chez la personne concernée (Goffman, 1975, p. 15).

Le terme « stigmatisation » désigne le processus par lequel une personne possédant un stigmatisme « cesse d'être une personne accomplie et ordinaire », et tombe au « rang d'individu vicié, amputé » (Goffman, 1975, p. 12). Les modèles contemporains partent du principe que ce processus résulte de la combinaison de cinq éléments : **a)** Certaines caractéristiques sont identifiées comme des différences, puis des « étiquettes » sont apposées sur des différences. Le choix de ces différences comme éléments pertinents à étiqueter fait partie d'un processus social et n'a rien à voir avec les caractéristiques elles-mêmes. **b)** L'étiquette étant liée à des stéréotypes, les personnes étiquetées se voient attribuer des défauts, indépendamment de la caractéristique de départ. **c)** Dans les discussions au sujet des personnes présentant ces caractéristiques apparaît une différence essentielle qui les sépare de la majorité considérée comme normale. **d)** Les personnes présentant ces caractéristiques sont discriminées et connaissent une perte de statut social. **e)** Les relations de pouvoir jouent un grand rôle dans la stigmatisation : le processus décrit ne peut pas avoir de conséquences discriminatoires en l'absence de ressources et de pouvoir. (cf. Link & Phelan, 2001, 2006).

le biais du traitement (mesures de la glycémie, injections, pompe à insuline), soit directement communiquée. En conséquence, la personne diabétique, comme toutes celles qui portent un stigmatisme invisible, doit prendre une première décision : faut-il parler de la maladie, ou tenter de la dissimuler afin d'être accepté par les autres ? Cette dernière stratégie peut consister à détourner la conversation, à se dévoiler le moins possible, ou à se comporter de manière extrêmement discrète afin de diminuer les risques d'une découverte de la maladie. Si on décide de parler de celle-ci, il faut réfléchir à la manière de le faire sans avoir à en subir des conséquences négatives. On met donc en place une stratégie.

Lors des entretiens, nous avons pu identifier différentes manières de gérer le stigmatisme, et notamment **trois stratégies** que nous décrivons ci-dessous :

(1) Eviter les réactions négatives

Ce comportement consiste à éviter certaines situations, à garder le silence sur la maladie, à passer inaperçu.

La stratégie d'évitement, la plus radicale, consiste à tout faire pour ne pas se retrouver dans une situation risquant d'amener la personne à déclarer son diabète. Un informaticien, par exemple, indique ne jamais avoir parlé de son diabète de type 2 sur son lieu de travail.

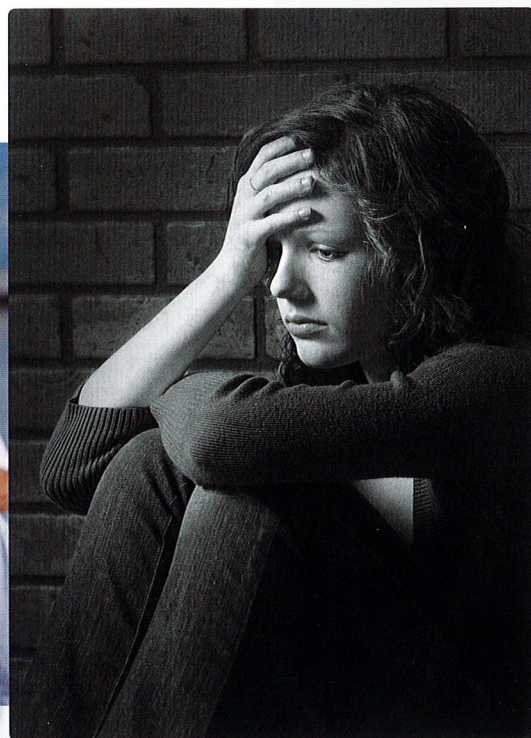
La stratégie du silence peut revêtir différentes formes. La moins accentuée est celle où la personne parle de sa maladie *dans certaines situations* et pas dans d'autres. Ainsi par exemple, une femme passe strictement sous silence son diabète vis-à-vis des assurances, de peur d'avoir des problèmes, mais elle ne le cache pas à ses collègues.

Une autre variante de la stratégie est le silence *complet* sur la maladie, au travail comme dans la sphère privée. Concrètement, par exemple, les diabétiques sous insuline prennent garde à ne pas être vus lorsqu'ils se font une injection. Ils évitent ainsi d'apparaître comme diabétiques, de devoir donner des explications, et peuvent rester dans le cadre des conversations usuelles entre collègues. Ils vont

par exemple aux toilettes pour faire les injections. Les porteurs de pompes, pour éviter les questions, font attention à ne pas montrer leur appareil.

Il existe encore une variante qui consiste à taire en général la maladie, mais à donner des informations de manière *sélective* à certaines personnes et à certains moments, pour des raisons de sécurité. Un jeune ingénieur en génie civil déclare ne pas parler de son diabète parce qu'il n'a pas envie qu'on se souvienne de lui comme de « l'homme aux seringues », mais faire des exceptions lorsqu'il le juge nécessaire à sa sécurité. Lors de longues excursions en montagne avec un groupe, par exemple, il met le guide au courant. D'autres encore informent leurs supérieurs pour ne pas prendre de risques. Enfin, la stratégie consistant à adopter un **comportement discret (« normal »)** a pour but de rendre le stigmatisme moins visible. Les personnes diabétiques livrent des informations sur leur maladie, mais tout en essayant de se conduire le plus discrètement

>>>



possible et en adoptant le même comportement que leurs interlocuteurs. Par exemple, elles gèrent leur maladie très bien et en toute discrétion. Elles ne se cachent pas, ne dissimulent rien, mais prennent néanmoins garde à ce que leur diabète ne devienne pas un objet d'intérêt et de discussion. Ainsi ce jeune homme qui accompagne ses amis partout, même au restaurant. Il fait ses injections discrètement et peut manger de tout, comme les autres.

Certaines personnes diabétiques ont par ailleurs à l'esprit la nécessité de ne pas choquer les gens, en particulier ceux qui ne supportent pas la vue du sang ou des seringues.

(2) Assumer le stigmatisme

Une manière de réagir par rapport au stigmatisme est l'intériorisation, qui consiste à intégrer dans sa propre identité les caractéristiques attribuées. On peut identifier trois variantes de cette stratégie : la personne peut assumer totalement le stigmatisme, l'assumer partiellement, ou bien tantôt l'assumer, tantôt le rejeter.

Dans la variante **complète**, la personne ne remet pas en question

les caractéristiques attribuées, mais au contraire se les applique elle-même sans les critiquer. Par exemple, elle considère ne pas être faite pour certaines professions, parce qu'elle est malade et représente peut-être un danger pour les autres. Une jeune femme dit ainsi penser que certains métiers peuvent poser problème, surtout lorsqu'on est responsable d'autres personnes ou lorsqu'il existe un risque pour sa propre sécurité. Un homme déclare que pour lui, c'est un fait : en tant que diabétique, il est un rabat-joie qui « casse l'ambiance » des repas entre amis.

Dans la variante **partielle**, la personne diabétique ne reprend pas totalement à son compte les caractéristiques attribuées. Elle prend ses distances par rapport à certaines d'entre elles, tandis qu'elle en accepte d'autres et se les applique à elle-même.

Un participant à l'enquête, ayant constaté que sur son lieu de travail les personnes diabétiques étaient toutes mises dans le même panier et dévalorisées, déclare prendre en principe ses distances avec ce jugement hâtif, met l'accent sur ses

capacités et ses compétences, mais dit tout de même éprouver un pénible sentiment d'infirmité et de déficience à chaque injection.

Dans la variante **par phases**, à la différence de la variante partielle, la personne tantôt rejette les stéréotypes, tantôt les endosse. Un homme nous décrit certaines situations de stress au travail où il se demande à chaque fois si sa baisse de performance due au diabète va se faire remarquer ou non. Dès qu'il prend conscience de la nature de ces pensées, il réussit à s'en libérer (avec un travail personnel et le soutien de tierces personnes).

(3) Résister au stigmatisme et l'utiliser

La **confrontation** est une manière active de réagir au stigmatisme. Les membres de la jeune génération ne veulent pas toujours se donner la peine de dissimuler leur maladie ; ils gèrent donc leur diabète ostensiblement et avec aplomb. Ainsi, une jeune femme fait ses injections en public sans se laisser impressionner par les réactions ni par les regards intrigués. Elle n'essaie pas d'influencer la perception ou l'interprétation de ses actes par les autres, ni de fournir des explications.

Références bibliographiques :

Goffman, E. (1975). *Stigmate. Les usages sociaux des handicaps*. Editions de minuit.
 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.

Remerciements

Nous remercions les personnes interrogées d'avoir bien voulu participer à cette enquête. Merci également à l'Association suisse du diabète, aux collaborateurs des associations régionales du diabète ainsi qu'aux médecins ayant relayé notre recherche de patients disponibles. Nos remerciements vont aussi au Fonds National Suisse ainsi qu'à l'Association suisse du diabète, qui ont financé cette étude. Enfin, nous remercions Stéphanie Grillet d'avoir contribué à trouver les volontaires et à collecter les données en Suisse romande.

Une forme de résistance consiste à **refuser et à relativiser le stigmate**. Dans ce cas, la personne diabétique ne cherche pas à éviter les attributs négatifs constituant celui-ci. Elle lutte au contraire contre lui, le rejette, le réfute, ou décide de ne pas le prendre au sérieux. Ainsi, un participant à l'étude a déclaré faire face aux stéréotypes et aux peurs en s'efforçant de donner une image positive du diabète, afin de modifier la perception qu'ont les autres de cette maladie.

L'utilisation du stigmate pour en tirer un bénéfice est illustrée par le cas d'une jeune femme qui se sert du diagnostic pour éviter certaines conditions de travail. Sachant, de par son expérience passée, que le travail nocturne ne lui pose pas de problème, elle se fait néanmoins faire un certificat médical attestant qu'elle ne peut pas prendre de service de nuit, afin d'éviter une discussion pour le cas où son supérieur lui en ferait la demande.

*Annabelle Raemy et Daniel Gredig
 Haute école de travail social de la
 HES du nord-ouest de la Suisse*

Quelle stratégie choisir ?

L'étude montre que les personnes atteintes de diabète sont conscientes des caractéristiques qu'on leur attribue en lien avec cette maladie, et qu'elles ont développé différentes manières de réagir à ces stéréotypes. Il s'agit ici de reconnaître ces stratégies dans leur diversité, non de les juger.

Cependant, il leur serait sans doute profitable de réfléchir sur leurs stratégies, de les comparer avec d'autres, puis de trouver celles qui leur conviennent, qui ne leur pèsent pas du point de vue psychique, et qui ne les handicapent pas au quotidien ou dans leur vie sociale.



A 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 du nord-ouest de la Suisse à Olten.

Le sponsor ci-dessous soutient le D-Journal

Les guides sur le diabète sont disponibles gratuitement sur www.mepha.ch

Les médicaments à l'arc-en-ciel **mepha**