



REPONSE DU CONSEIL D'ETAT
à l'interpellation Vassilis Venizelos –
Diabète : Non aux discriminations ! (20_INT_43)

Rappel de l'intervention parlementaire

Dans le canton de Vaud, 40'000 personnes sont diabétiques. On parle parfois de "maladie silencieuse", car elle est indolore et les troubles qui en découlent ne font leur apparition qu'aux termes de plusieurs années. On estime d'ailleurs qu'un diabétique sur trois ignore qu'il l'est. S'il est vrai que le diabète peut engendrer de sérieuses complications, l'évolution des traitements, les innovations technologiques et une prise en charge adéquate permettent de réduire les risques et de bien vivre au quotidien.

Pourtant, les personnes diabétiques en Suisse sont victimes de discrimination et de stigmatisation. Certaines témoignent du fait qu'elles sont désavantagées ou même exclues d'une carrière professionnelle à cause de leur maladie. Une étude récente¹ démontre que le diabète est un facteur de discrimination dans une multitude de situations et de contextes. Que ce soit à l'école, au travail, à l'armée, dans le cadre de leur mobilité, au niveau des impôts et des assurances, dans le milieu médical ainsi que dans le cadre de leurs loisirs et des contacts sociaux, les personnes atteintes du diabète subissent des inégalités de traitement, voire sont victimes de stigmatisation au quotidien. Cette discrimination est encore exacerbée dans le contexte actuel de pandémie de Covid-19. Les témoignages de mises à l'écart du fait d'appartenir aux personnes vulnérables face au Covid-19 sont malheureusement nombreux.

Dans le canton de Genève, l'accès à certaines formations ou certaines professions semble interdit aux personnes atteintes de diabète sans que leur état de santé ne le justifie. Une intervention parlementaire² est d'ailleurs en cours, pour évaluer la situation et corriger cette inégalité.

Un énorme travail est mené par les acteurs de la santé, les associations de patients et l'État de Vaud, non seulement pour améliorer la qualité de vie des personnes diabétiques et de leurs familles mais aussi pour mieux faire connaître cette maladie chronique au public. Ces actions sont à saluer et les efforts doivent être poursuivis pour en finir avec les stéréotypes qui alimentent la stigmatisation et les comportements discriminants.

¹ *Expériences de discrimination et de stigmatisation vécues par des personnes souffrant de diabète et résidant en Suisse, Annabelle Raemy et Prof. Dr Daniel Gredig, Fachhochschule Nordwestschweiz Hochschule für Soziale Arbeit Institut Soziale Arbeit und Gesundheit, Olten, juillet 2014*

M2642 « Pour une évaluation des limitations d'accès aux professions de l'Etat frappant les personnes diabétiques » : <https://ge.ch/grandconseil/data/texte/M02642.pdf>

Ainsi, nous avons l'honneur de poser les questions suivantes au Conseil d'Etat.

- 1. Des actions spécifiques sont-elles prévues par l'administration cantonale pour lutter contre les discriminations et la stigmatisation des personnes atteintes du diabète ?*
- 2. L'accès à certaines formations est-il refusé ou même interdit par des dispositions légales ou réglementaires aux personnes atteintes de diabète dans le canton ?*
- 3. L'accès à certaines professions au sein de l'administration publique et dans le canton est-il restreint ou même interdit par des dispositions légales ou réglementaires aux personnes atteintes de diabète ?*
- 4. Le cas échéant, le Conseil d'Etat envisage-t-il de modifier les dispositions interdisant a priori l'accès des personnes atteintes de diabète aux professions et formations qui leur seraient donc inaccessibles à l'heure actuelle ?*

Réponse du Conseil d'Etat

Préambule

Le diabète est une maladie chronique, qui se caractérise par une production insuffisante d'insuline ou une utilisation incorrecte de cette dernière par l'organisme. Plusieurs formes de cette maladie existent, qui peuvent conduire à de graves complications, comme la cécité, l'insuffisance rénale, les amputations des membres inférieurs, les accidents vasculaires cérébraux et cardiaques, etc.

Le diabète de type 1, tout d'abord, « anciennement appelé diabète juvénile ou diabète insulino-dépendant, est une pathologie chronique au cours de laquelle le pancréas produit trop peu ou pas du tout d'insuline, hormone essentielle à l'entrée du glucose dans les cellules. Il s'agit d'un diabète apparaissant plutôt chez une personne jeune, mais qui peut se développer à tout âge. Il touche 5 à 10% de l'ensemble des personnes diabétiques »².

Le diabète de type 2, ensuite, « anciennement appelé diabète de l'adulte ou diabète non insulino-dépendant, est une pathologie chronique mettant en jeu une résistance des récepteurs cellulaires à l'insuline et une production insuffisante d'insuline. Il peut apparaître à tout âge, mais plus souvent chez les adultes d'âge moyen ou les personnes âgées. Il touche 90 à 95 % des personnes diabétiques »³.

Le diabète gestationnel, quant à lui, est une « forme particulière de diabète se développant au cours de la grossesse, qui touche entre 7% et 14% des femmes enceintes. Il est défini comme une perturbation du métabolisme du glucose apparaissant au cours de la grossesse avec une sécrétion insuffisante d'insuline dans le cadre d'une résistance cellulaire à l'insuline augmentée au cours de la grossesse »⁴. Le diabète gestationnel disparaît généralement après l'accouchement, mais il constitue un facteur de risque majeur, puisque 50 à 75% des femmes touchées par cette maladie développent un diabète de type 2 dans les 10 à 15 années après la naissance de leur enfant.

Enfin, il existe des formes rares de diabète dits monogéniques. Une personne sur trois ignore qu'elle souffre de diabète et ce dernier est souvent découvert lorsque les complications sont déjà présentes.

S'agissant des aspects statistiques, le diabète est en augmentation dans le monde (108 millions en 1980 ; 422 millions en 2014⁵). Selon une enquête de l'Observatoire suisse de la santé de 2017, 4.4% de la population générale déclarait avoir reçu un diagnostic de diabète⁶. L'association DiabèteVaud mentionne sur son site Internet⁷ qu'un Vaudois-e sur 15 de 15 ans et plus (6%) dit avoir du diabète, soit 40'000 personnes. Chaque année, 10 Vaudois-es sur 1000 âgés de 35 à 75 ans développent un diabète, soit 4'000 cas par an. Parallèlement, l'évolution des traitements et l'innovation technologique se sont considérablement améliorés, avec pour corollaire une importante diminution des risques d'hypoglycémie. Enfin, une alimentation saine, une activité physique régulière, un poids normal, une absence de consommation de tabac et un dépistage précoce permettent de prévenir ou de retarder l'apparition du diabète de type 2 notamment.

La question de la discrimination et de la stigmatisation a fait l'objet d'études scientifiques. Parmi celles-ci, une étude de 2014 du Dr Daniel Gredig et d'Annabelle Raemy⁸, mentionnée dans l'interpellation initiale, met en évidence que les représentations sociales négatives à l'encontre des personnes diabétiques sont importantes, avec pour conséquence une baisse de l'estime de soi, une augmentation du stress et une augmentation des symptômes dépressifs chez ces personnes.

Parmi les stéréotypes relevés, ces dernières mentionnent par exemple le présupposé que les performances au travail sont réduites avec un manque de rentabilité et d'efficacité, le préjugé que la personne a un « déficit ou un handicap » et/ou qu'elle est responsable de la survenue de sa maladie, etc. Environ deux tiers des personnes diabétiques disent connaître ou avoir connu des situations de discrimination ou de stigmatisation en Suisse, sans pouvoir chiffrer exactement le nombre exact.

² Source : https://www.recodiab.ch/RPC1_types.pdf

³ Source : *ibidem*

⁴ Source : *ibidem*

⁵ Source : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>

⁶ Source : <https://www.obsan.admin.ch/fr/indicateurs/MonAM/diabete-age-15>

⁷ Source : <https://www.diabetevaud.ch/comprendre-le-diabete/faits-et-chiffres-sur-le-diabete/#le-diabete-en-suisse>

⁸ Dr Daniel Gredig et d'Annabelle Raemy (2014), *Expériences de discrimination et de stigmatisation vécues par des personnes souffrant de diabète et résidant en Suisse, Une évaluation quantitative de l'inégalité de traitement et de la modélisation des effets engendrés par les expériences de stigmatisation sur la qualité de vie des personnes souffrant de diabète*, SNF n° 13DPD3_132288.

Ces situations ont été vécues dans les domaines des assurances (26.4% des personnes diabétiques n'ont pas pu conclure d'assurance complémentaire privée ou semi-privée, 28.6% d'assurance vie), du travail (8% des personnes diabétiques disent ne pas avoir obtenu un poste en raison d'un diabète, 3.3% se sont vues suggérer une démission et 4.8% un départ anticipé à la retraite), de l'armée, de l'obtention du permis de conduire, des impôts (déduction des frais médicaux) et de la vie en société en général (nécessité de justifier son alimentation lors de repas entre amis, exclusion de la pratique d'un sport, impossibilité d'entrer dans certains lieux publics, comme certains restaurants, bars, discothèques, etc.). La littérature scientifique⁹ montre également que les personnes souffrant d'une maladie chronique, y compris le diabète, ont moins de chance d'atteindre un niveau professionnel satisfaisant et ont plus de chance d'avoir un revenu moins élevé et des problèmes économiques que les personnes en bonne santé.

Comme mentionné précédemment, des discriminations et stigmatisations sont ressenties par deux tiers des personnes diabétiques. Toutefois, il est important d'avoir conscience que certaines situations peuvent être jugées à risque pour ces personnes et autrui. Un article de 2019 paru dans la Revue médicale suisse fait par exemple le point sur la question du diabète et du travail¹⁰. Les auteur-e-s indiquent que la prise d'insuline ou de sulfonylurée peuvent induire une hypoglycémie avec un risque d'incapacité soudaine, et que les milieux professionnels nécessitant de hautes exigences en matière de sécurité peuvent difficilement assumer un tel risque. Il peut en effet être majeur non seulement pour la personne diabétique, mais aussi pour les autres personnes. Les métiers-domaines concernés sont par exemple les grutier-ère-s, ceux en lien avec le maniement de véhicule de chantier, les conducteur-trice-s de poids lourd, les transports publics, les contrôleur-euse-s du trafic aérien, les travailleur-euse-s de centrales nucléaires, les emplois impliquant la manipulation de produits chimiques dangereux, le contact avec un courant électrique à haute tension ou l'utilisation d'outils dangereux, les travaux effectués dans les lieux isolés (garde forestier-ère, frigoriste) et les travaux effectués en hauteur (étancheur-euse, charpentier-ère, ramoneur-euse, etc.). Dans les professions à risque, une évaluation très fine de l'aptitude au travail et la gestion du diabète doit être réalisée par la médecine du travail, le-la médecin de premier recours et le-la diabétologue, dans le but de prévenir les accidents. Si un diabète survient lorsqu'une personne est en poste, il est possible qu'elle soit déclarée inapte au travail. Enfin, il est possible, dans certaines situations, d'améliorer la gestion du diabète sur le lieu de travail en permettant par exemple à l'employé-e d'avoir des pauses flexibles et/ou supplémentaires (mesure de la glycémie, administration d'insuline), un accès à la nourriture et aux boissons sur le lieu de travail, un lieu où stocker et s'injecter l'insuline, une information-éducation au sein de l'entreprise, une prise de contact et des conseils avec et par les professionnel-le-s de santé actifs-ves dans l'entreprise, une adaptation des horaires de travail, etc.

En ce qui concerne les aspects légaux, les bases légales vaudoises ne contiennent pas, de l'avis du Conseil d'Etat, de dispositions discriminatoires relatives à l'accès aux formations ou à certaines professions au sein de l'administration cantonale vaudoise. Il existe, en revanche, une Ordonnance fédérale du 27 octobre 1976 réglant l'admission des personnes et des véhicules à la circulation routière applicables aux chauffeurs professionnels¹¹. En outre, il n'est pas exclu que certaines entreprises privées restreignent l'accès à certains postes ou formations sur la base d'un règlement interne par exemple.

Enfin, relevons encore que le canton de Vaud s'est doté, entre 2009 et 2019, d'un Programme cantonal diabète, qui avait pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes diabétiques et de diminuer l'apparition de complications en améliorant la prise en charge et en autonomisant les personnes atteintes. De nombreuses prestations ont été développées dans des domaines comme l'auto-gestion, la prise en charge des personnes diabétiques, la formation, l'information, le dépistage précoce, la prévention primaire et la promotion de la santé. C'est ainsi que le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), les réseaux de santé, DiabèteVaud, Unisanté, etc. reçoivent des subventions du Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) sur cette thématique depuis lors. Si aucune des prestations subventionnées n'a le libellé explicite « discrimination-stigmatisation », plusieurs prestations s'inscrivent dans cette lignée.

⁹ Hale DR, Bevilacqua L, Viner RM. (2015). *Adolescent Health and Adult Education and Employment: A Systematic Review*. Pediatrics. 2015 Jul;136(1):128-40. doi: 10.1542/peds.2014-2105. Epub 2015 Jun 22. PMID: 26101362 ; Champaloux SW, Young DR. *Childhood chronic health conditions and educational attainment: a social ecological approach*. J Adolesc Health. 2015 Jan;56(1):98-105. doi: 10.1016/j.jadohealth.2014.07.016. Epub 2014 Oct 11. PMID: 25305800.

¹⁰ Drs Giacomo Gastaldi, Vanessa Oracion, Victor Dorribo et Jacques A. Pralong (2019), Diabète et travail, Revue médicale suisse, 15, 1127-30.

¹¹ Selon l'ordonnance fédérale du 27 octobre 1976 réglant l'admission des personnes et des véhicules à la circulation routière (OAC ; RS 741.51), « en cas de diabète (Diabetes mellitus) dont la thérapie peut avoir pour effet secondaire l'hypoglycémie ou pour lequel des symptômes généraux d'hyperglycémie peuvent apparaître, l'intéressé n'est pas considéré comme apte à conduire des véhicules de la catégorie D et de la sous-catégorie D1 ; pour la catégorie C, la sous-catégorie C1, l'autorisation de transporter des personnes à titre professionnel ainsi que pour les experts de la circulation, l'aptitude à conduire peut être déclarée sous des conditions particulièrement favorables » (page 94).

Réponse aux questions

Compte tenu de ce qui précède, le Conseil d'Etat apporte les réponses suivantes aux questions de l'interpellation :

1. *Des actions spécifiques sont-elles prévues par l'administration cantonale pour lutter contre les discriminations et la stigmatisation des personnes atteintes du diabète ?*

Comme indiqué dans le préambule, le DSAS subventionne plusieurs organismes actifs dans le domaine du diabète, comme l'association DiabèteVaud, le Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), les réseaux de santé et Unisanté.

Il n'existe pas de financement spécifique avec l'intitulé « discrimination-stigmatisation ». En revanche, le canton subventionne DiabèteVaud pour des actions visant à permettre aux jeunes diabétiques de participer aux camps et autres activités scolaires (recrutement et recherche d'accompagnement d'enfants). Le CHUV reçoit un financement de l'Etat pour des postes d'infirmières en santé et diabétologie, qui visent à ce que les enfants concernés puissent rester dans les Unités d'accueil de la petite enfance, en garderie, dans des clubs de sport, etc.

En outre, de nombreuses actions de sensibilisation et d'information sur le diabète sont menées par les institutions subventionnées, de façon à améliorer la connaissance de cette maladie par la population vaudoise.

Enfin, les professionnel-le-s de santé qui accompagnent les personnes diabétiques leur fournissent conseil et soutien pour la gestion de leur maladie et leur insertion dans la vie de la société en général.

2. *L'accès à certaines formations est-il refusé ou même interdit par des dispositions légales ou réglementaires aux personnes atteintes de diabète dans le canton ?*

Comme indiqué en préambule, et selon les instances consultées (cf. annexe ci-dessous), il n'existe pas de restriction d'accès à des formations dans le canton. Il est par exemple possible d'effectuer une formation du secondaire II, d'entrer à l'Université, à la Haute école pédagogique (HEP) ou dans une Haute école spécialisée de Suisse occidentale (HES-SO). A noter que les entreprises privées n'ont pas été contactées dans le cadre de cette consultation.

Sur la base des éléments mentionnés par ces instances, il est toutefois possible que certains apprentissages soient difficilement accessibles aux personnes diabétiques, en raison du risque d'hypoglycémie liée à la prise de certains médicaments, en particulier concernant les métiers éprouvant physiquement.

3. *L'accès à certaines professions au sein de l'administration publique et dans le canton est-il restreint ou même interdit par des dispositions légales ou réglementaires aux personnes atteintes de diabète ?*

Comme indiqué en préambule, et selon les instances consultées (cf. annexe), l'administration cantonale vaudoise ne connaît pas de restriction d'accès à des professions et à des activités pour des personnes atteintes de diabète. Ainsi, les collaborateur-trice-s consulté-e-s de l'Etat de Vaud, y compris le CHUV, et les représentant-e-s des institutions parapubliques (cf. annexe), les établissements médico-sociaux, les institutions du domaine du handicap ou qui sont représentés par l'Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (AVOP), ne relèvent pas de restriction d'accès.

Il existe en revanche une Ordonnance fédérale réglant l'admission des personnes et des véhicules à la circulation routière du 27 octobre 1976 applicables aux chauffeurs professionnels.

S'agissant des professions hors de l'administration publique, la situation semble différer selon le type de diabète. Il existe des recommandations d'experts (cf. article 2019 de la Revue Médicale Suisse mentionné en préambule).

- En ce qui concerne le diabète de type 1, selon les personnes interrogées, certains métiers ou apprentissages ne sont pas accessibles, comme les chauffeur-euse-s de train, de bus, de car, les chauffeur-euse-s professionnel-le-s, les pilotes d'avion, les conducteur-trice-s de grue, en particulier lors d'un traitement hypoglycémiant (insuline ou sulfonylurées) en raison du risque d'hypoglycémie. Par ailleurs, sans pouvoir donner un ordre de grandeur exact, les personnes relaient la difficulté à trouver un apprentissage ou un emploi dans le domaine de la construction, de la vente, des soins et plus généralement dans les professions

éprouvantes physiquement (ambulancier-ère, électricien-ne, bûcheron-ne par exemple) ou qui ont un horaire de travail très strict, et ce principalement lorsque les employeur-euse-s méconnaissent le diabète de type 1 et qu'ils-elles pensent que le-la jeune sera souvent absent-e ou moins efficace.

Lors de la recherche d'emploi et de l'entretien d'embauche, les personnes diabétiques de type 1 se demandent s'il faut mentionner ou non leur maladie. Elles ont peur des conséquences si elles le font. Par ailleurs, lorsqu'ils-elles sont en poste, la plupart des jeunes diabétiques de type 1 mettent sur pied des stratégies dangereuses pour garder leur travail, comme garder des hyperglycémies élevées, avec des risques de complications majeures dès 25 ans.

Enfin, les exigences du service militaire doivent être adaptées aux besoins médicaux et aux capacités physiques et mentales des personnes atteintes de maladies chroniques. Dès lors, les personnes diabétiques sont jusqu'à présent aptes au service militaire uniquement pour des fonctions particulières, même si l'armée suisse examine la possibilité d'élargir les fonctions possibles à l'avenir en raison des nouvelles possibilités de traitement.

- En ce qui concerne le diabète de type 2 ou gestationnel, les personnes interrogées sur les discriminations mentionnent avoir peu d'informations sur ce sujet et n'arrivent pas à chiffrer la fréquence et le nombre exacts. Néanmoins, elles relèvent quelques cas de discriminations à l'embauche ou de non-respect des conditions nécessaires au traitement du diabète (pause repas, espacement des repas, etc.) avec parfois pour conséquence des pertes d'emploi. Le Conseil d'Etat va mener une réflexion sur de possibles actions d'information et de sensibilisation des entreprises dans ce domaine, dans le but de tenter de changer les représentations sociales liées à cette maladie.

4. *Le cas échéant, le Conseil d'Etat envisage-t-il de modifier les dispositions interdisant a priori l'accès des personnes atteintes de diabète aux professions et formations qui leur seraient donc inaccessibles à l'heure actuelle ?*

Comme mentionné précédemment, les bases légales cantonales vaudoises ne contiennent pas de dispositions discriminatoires. Certaines entreprises privées, en revanche, peuvent élaborer leurs propres règles et engager des personnes à certaines conditions.

En revanche, les personnes consultées dans le cadre de la présente interpellation (cf. annexe ci-dessous) relèvent le même type de situations de discrimination ou stigmatisation que celles mentionnées dans l'étude du Dr Daniel Gredig et d'Annabelle Raemy. Ainsi, elles mentionnent le refus d'accueil d'enfants en Unité d'accueil de la petite enfance (UAPE) ou alors avec une intervention des soins à domicile pédiatrique ; la difficulté à participer à certaines activités comme les camps scolaires ; l'impossibilité de conclure une assurance-maladie complémentaire ; la nécessité de fournir des documents médicaux et payer un émoulement pour passer le permis de conduire (voiture/scooter) ; le non-accès à la conduite de certains véhicules pour certaines personnes diabétiques sous insuline ou médicament les mettant à risque d'hypoglycémie (ex. voitures automobiles affectées au transport de personnes et dont le nombre de places assises est supérieur à huit, mais n'excède pas seize, outre le siège conducteur), etc. La situation sanitaire en lien avec le Covid-19 semble avoir par ailleurs renforcé les situations de discrimination, avec la question sous-jacente du lien entre le diabète, le Covid et les graves complications.

Si certaines professions ou activités ne sont actuellement pas accessibles aux personnes diabétiques en raison d'un réel danger pour elles ou pour autrui, les représentations négatives à l'encontre des personnes diabétiques conduisent un certain nombre d'employeur-euse-s à ne pas engager ou à se séparer de certaines d'entre elles par méconnaissance, alors que des mesures simples pourraient être mises sur pied (pauses flexibles et/ou supplémentaires, accès à la nourriture et aux boissons sur le lieu de travail, lieu où stocker et s'injecter l'insuline, etc.). Au-delà des questions liées au travail, c'est plus largement les représentations sociales liées à cette maladie qui ne permettent pas aux personnes diabétiques d'être traitées et considérées comme les autres.

Conclusion

Le Conseil d'Etat va, au vu de ce qui précède, continuer de soutenir les organismes actifs dans le domaine du diabète, qui fournissent à l'heure actuelle une grande quantité de prestations aux personnes diabétiques, à leurs proches, aux professionnel-le-s et à la population. Par ailleurs, le Conseil d'Etat va analyser les opportunités de mettre sur pied des nouvelles actions d'information et de sensibilisation des entreprises, dans le but de permettre non seulement aux personnes diabétiques de type 2, mais aussi aux jeunes souffrant de diabète de type 1, d'avoir un accès à l'emploi égal aux personnes sans diabète.

Ainsi adopté, en séance du Conseil d'Etat, à Lausanne, le 20 juin 2021.

La présidente :

N. Gorrite

Le chancelier :

V. Grandjean

Annexe : Liste des instances et personnes consultées qui ont répondu

- Département de la santé et de l'action sociale (DSAS) : Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)
- Département de la formation, de la jeunesse et de la culture (DFJC), Direction générale de l'enseignement postobligatoire (DGEP)
- Département de la formation, de la jeunesse et de la culture (DFJC), Direction générale de l'enseignement supérieur (DGES)
- Département des infrastructures et des ressources humaines (DIRH), Service du personnel (SPEV) et Bureau de l'égalité entre les femmes et les hommes (BEFH)
- Département des institutions et du territoire (DIT), Service des automobiles et de la navigation (SAN)
- Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV), Département femme-mère-enfant
- Département fédéral de la défense, de la protection de la population et des sports (DDPS), État-major de l'armée suisse - Services médicaux
- Association vaudoise des organisations privées pour personnes en difficulté (AVOP)
- Groupement vaudois des endocrinologues-diabétologues
- Réseaux Santé Vaud, Coordinateurs-trices diabète
- Groupement romand des parents d'enfants diabétiques
- Témoignage d'une patiente
- Dr M. Cauderey, Spécialiste FMH Endocrinologie & diabétologie pédiatrique