

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

*TO CRIP OR NOT TO CRIP* - LES THÉORIES CRITIQUES DU HANDICAP POUR (DÉ)CONSTRUIRE  
L'IDENTITÉ DIABÉTIQUE

MÉMOIRE

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE

À LA MAÎTRISE EN SOCIOLOGIE

PAR

LAURENCE SECOURS

JANVIER 2025

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Merci à Marcelo Otero de m'avoir accompagnée de façon si sereine dès les premiers balbutiements de ce projet. Ton absence laisse un profond vide, que je ressens avec acuité alors que je m'apprête à peser sur « *send* » sans pouvoir t'ajouter en CC.

Merci également à Leila Inksetter, qui nous a rejointe en cours de route et qui a repris la direction de mon projet, qui était alors en pleine tempête.

Je tiens également à exprimer ma profonde gratitude envers mes collègues et ami.es diabétiques qui ont si généreusement accepté de partager leurs expériences personnelles. Votre contribution met en lumière la valeur inestimable des connaissances situées dans la recherche en santé.

## TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS .....	ii
TABLE DES MATIÈRES .....	iii
LISTE DES FIGURES .....	v
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES .....	vi
RÉSUMÉ .....	vii
ABSTRACT .....	viii
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE 1 Problématique .....	5
1.1 Binarité du diabète .....	6
CHAPITRE 2 Question(s) de recherche .....	14
2.1 Question générale .....	14
2.2 Questions spécifiques .....	14
CHAPITRE 3 États des connaissances : (re)penser le diabète .....	16
3.1 Le diabète : une définition biomédicale .....	18
3.2 Contexte de la recherche .....	21
3.3 Théoriser le diabète .....	25
3.4 Les limites de <i>l'empowerment</i> .....	27
3.5 Ce qu'on sait sur la stigmatisation .....	30
3.5.1 Le diabète et la stigmatisation .....	30
3.5.2 Modèles théoriques de la stigmatisation .....	33
3.5.3 Racialisation et diabète .....	38
3.6 Les études et théories du handicap .....	42
CHAPITRE 4 Cadre conceptuel et théorique — Déstabiliser le capacitisme .....	48
4.1 Intersectionnalité et identité .....	49
4.1.1 Théorie <i>crip</i> .....	50
4.1.2 Normalisation .....	52
4.1.3 Capacitisme .....	53
4.1.4 Capacitisme obligatoire .....	55
4.2 Autostigmatisation .....	56
CHAPITRE 5 Méthodologie .....	60
5.1 Entretiens .....	60
5.2 Échantillon .....	61

5.3 Description des participant.es .....	62
5.4 Positionnement face à la recherche .....	64
5.4.1 Comme diabétique .....	65
CHAPITRE 6 Résultats .....	67
6.1 Thèmes.....	67
6.2 Les dynamiques de responsabilisation ou de performance individuelle en matière de santé.....	67
6.2.1 Analyse des résultats .....	68
6.3 L’impact de la stigmatisation sur la construction de l’identité diabétique .....	73
6.3.1 Analyse des résultats .....	74
6.4 La négociation de l’identité diabétique/handicapée.....	88
6.4.1 Analyse des résultats .....	89
CONCLUSION .....	97
ANNEXE A —Grille d’entretien.....	102
ANNEXE B —Campagnes publicitaires .....	104
ANNEXE C —Les technologies.....	105
GLOSSAIRE FRANCOPHONE .....	106
GLOSSAIRE MÉDICAL.....	108
BIBLIOGRAPHIE.....	110

## LISTE DES FIGURES

Figure 4.1 — Quatre types de stigmatisation (Pryor et Reeder, 2011, p. 790) .....	56
Annexe B, Figure 2 — Sugar Kills (Fortis Escorts, 2023).....	104
Annexe B, Figure 3 — Sweet kills (Agence ogilvy, 2016) .....	104
Annexe B, Figure 4 — Diabetes Kills as Many as Tobacco (Diabetes association of Sri Lanka, 2018) .....	104

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

**DT1** : Diabète ou diabétique de type 1

**DT2** : Diabète ou diabétique de type 2

**ÉCH** : Études critiques du handicap

**TCH** : Théories critiques du handicap

**Hb1Ac** : Hémoglobine glyquée

**PPH** : Processus de production du handicap

**Mmol/L** : Millimoles par litre

**Hypo** : Hypoglycémie

**Hyper** : Hyperglycémie

**TIR (time in range)** : Temps dans la cible

## RÉSUMÉ

À partir d'une perspective *crip* et intersectionnelle, et en adoptant une méthodologie basée sur une approche autoethnographique en dialogue avec des entretiens semi-structurés, ce mémoire propose de transposer le concept de « capacitisme » à l'analyse de l'identité diabétique.

Je souhaite apporter un nouvel éclairage aux débats dans le domaine des études critiques du handicap (*critical disability studies*) qui, trop souvent, tend à évacuer la question des maladies chroniques — en posant la question suivante : comment les diabétiques conçoivent-ils leur rapport au handicap et à l'identité diabétique ? Je réponds à cette question à travers six chapitres qui intègrent théorie et expérience et suppose que *cripper* l'identité diabétique a le potentiel d'initier une première réflexion critique et intersectionnelle du diabète dans un contexte francophone.

Mots clés : théories *crip*, handicap, diabète, capacitisme, intersectionnalité



## ABSTRACT

From a crip and intersectional perspective, and using a methodology based on an autoethnographic approach in dialogue with semi-structured interviews, this master thesis proposes to transpose the concept of 'ableism' to the analysis of diabetic identity.

I wish to shed new light on the debates in the field of critical disability studies, which all too often tends to evacuate the question of chronic illnesses - by asking the following question: How do diabetics see their relationship with disability and diabetic identity? I answer this question through six chapters that integrate theory and experience and suppose that *cripping* diabetic identity has the potential to initiate a first critical and intersectional reflection on diabetes in a francophone context.

Keywords : crip theories, disability, diabetes, ableism, intersectionality

## INTRODUCTION

Given my (our) focus on disability rights and justice, on radical queercrip activism, on finding disability desirable, how am I (how are we) to deal with those who want no part of such names ?

- Alison Kafer (2013, p.14)

« On s’entend que le diabète n’est pas un handicap »

J’ai résisté pendant de nombreuses années à l’idée de parler du diabète comme d’un handicap – et par extension de m’étiqueter moi-même comme handicapée. La rédaction de ce mémoire demeure donc pour moi un processus ambigu et itératif. Comme l’illustre clairement Alison Kafer dans *Feminist, Queer, Crip* (2013), les perceptions courantes du handicap évoquent une connotation déficitaire, caractérisée par une absence partielle ou un ensemble marqué par un dysfonctionnement. Je suspecte que ce modèle de déficience a influencé ma propre résistance face à cette identité. Le handicap est interprété comme une chose socialement ou visuellement identifiable — une caractéristique manquante ou clairement « handicapante ». Pour reprendre les termes de Diana W. Helmich (2022), mes difficultés liées au diabète me semblaient individuelles — je ne me sentais ni assez handicapée, ni assez opprimée. J’avais l’impression que mes difficultés étaient le symptôme d’une relation « trouble » avec mon diabète, et que cette relation ne concernait que moi. Comme Claudia Chauhan *et al.* (2013) l’expliquent, je croyais qu’il s’agissait de mon « échec individuel ». Le diabète, à moins qu’il ne soit associé à d’autres facteurs considérés comme « non réussis » (Goffman, 1963), comme le diabète et l’obésité ou le diabète et la cécité, est généralement interprété comme un corps capable (*able*). Autrement dit, pour reprendre la définition de l’Organisation mondiale de la santé (OMS, 2023), un corps (et un esprit) fonctionnel et sans limitation dans l’accomplissement de son rôle social et culturel — et j’ajouterais, pour faire écho à Fiona K. Campbell (2021), sans limitation à sa performance et sa productivité comme citoyen.ne contributif.ve.

Suivant ces paramètres, puisque j’occupe un emploi qui n’offre aucune mesure d’adaptation, que je me déplace sans difficulté et sans réfléchir dans une ville en constante construction et que je « performe » socialement, il est évident que l’on m’exclut, et que je m’exclus moi-même, de l’identité handicapée. Et pourtant, lorsqu’un ami proche m’a lancé cette phrase « on s’entend que le diabète n’est pas un

handicap », je suis restée sans réponse. Cette phrase, symptôme de ce que Robert McRuer (2006) a qualifié de *compulsive ablebodiedness* (capacitisme obligatoire), m’a confrontée pour la première fois à la remise en question de mon identité diabétique et sa relation avec le handicap (Walker et Litchman, 2021). Ce commentaire a marqué le début d’un questionnement d’abord introspectif, un besoin de comprendre ma propre expérience subjective, pour ensuite la situer dans un contexte sociopolitique plus large. Ce travail de (re)politisation et de (ré)appropriation du diabète, propose de tester les limites des concepts critiques d’identité diabétique (Walker et Litchman, 2021) et ceux de capacitisme obligatoire (McRuer, 2006) à partir des expériences et des perspectives situées de diabétiques<sup>1</sup>. C’est-à-dire que je vise à explorer plus profondément les interrelations possibles entre l’identité diabétique et les idées conventionnelles de normalité et de handicap.

Peu d’études se sont penchées sur l’identité diabétique, et celles qui l’ont fait ont principalement focalisé leur attention sur son interaction avec l’observance thérapeutique des patient.es (Walker et Litchman, 2021). Dans ce contexte, l’identité est réduite à un instrument d’adhésion qu’il convient de développer dans une perspective d’autonomisation. Ainsi présentée, l’identité dépend du désir individuel d’acceptation : « J’ai le diabète, je dois en prendre soin ». Intégrer le diabète à son identité — accepter *pleinement* le diagnostic — constitue, selon ces recherches, le pivot d’une gestion efficace du diabète et, par conséquent, d’une meilleure qualité de vie. Ce genre d’interprétation révèle à quel point la compréhension actuelle de l’identité liée au diabète est réduite à l’idée de performance biomédicale

---

<sup>1</sup> Le choix des termes utilisés pour aborder le diabète et ses enjeux révèle certaines postures épistémologiques et politiques qui ont un potentiel polysémique pour les personnes directement concernées. Je place le diabète comme une de mes identités : « je suis diabétique », de la même façon que je ne suis pas « une personne vivant comme étudiante », mais bien « une étudiante », et ainsi de suite. En tant que chercheuse, je suis consciente que ma position ne suscite pas l’unanimité auprès des personnes diabétiques. De plus, étant donné l’absence d’une communauté diabétique militante et/ou universitaire dans le milieu francophone canadien, les questions liées au vocabulaire restent le plus fréquemment indiscutées – vocabulaire qui, le plus souvent, est défini par l’équipe médicale et ses dérivées. Je suis également consciente, pour reprendre les mots d’Alexandre Baril « que les discours et les termes peuvent faire l’objet d’une réappropriation subversive et qu’ils ne sont pas porteurs d’une signification en soi, fixe et immuable » (2013, p. 395). En ce sens, je soutiens qu’un terme que l’on pourrait qualifier de péjoratif, tel que « diabétique », pourrait avoir le potentiel d’être réinterprété et réapproprié par la communauté diabétique. Cette réappropriation, ou réassignation du terme, pourrait jouer un rôle en tant que moyen d’affirmation, contribuant ainsi à l’identification à une identité diabétique positive. Dans ce mémoire, je naviguerai volontairement entre « diabétique » et « personne diabétique de type 1 ou 2 (DT1 ou DT2) ». J’aurai atteint une partie de mon objectif si des personnes diabétiques souhaitaient me contredire et discuter plus amplement des raisons de leur malaise face à l’identification « je suis diabétique ».

individuelle. En réalité, le diabète est socialement, historiquement, politiquement et biologiquement beaucoup plus complexe.

Ce travail cherche à explorer cette complexité en répondant à la question suivante : Comment les diabétiques conçoivent-ils<sup>2</sup> leur rapport au handicap et à l'identité diabétique ? De cette question découle une question spécifique : Si et comment la stigmatisation influence-t-elle la manière dont les diabétiques vivent leur identité diabétique ? À partir de ces questions, et prenant appui sur les théories *crip*, je montrerai comment il devient possible de renouveler notre compréhension de l'identité diabétique. Pour ce faire, j'utilise une multiméthode empruntant à l'autoethnographie ainsi qu'à l'analyse conceptuelle d'entretiens semi-structurés. De façon plus précise, dans six chapitres qui intègrent théories et expériences, je souhaite offrir une nouvelle épistémologie *crip* du diabète — ou cripistémologie.

Face à la possibilité pour les diabétiques, selon les circonstances, de « passer » comme non-handicapées, on pourrait se demander pourquoi vouloir s'identifier à une identité moins favorable comme celle de handicapée — ou *crip* ? Pour McRuer (2006, p. 24) se revendiquer *crip* permet de se (re)positionner, de questionner et de mettre en relation nos expériences situées – processus impossible dans le modèle individuel/médical actuel. Comme le mentionne Kafer (2013, p.2) concevoir un handicap/maladie comme une réalité corporelle monolithique, comme l'offre le modèle médical actuel, c'est-à-dire situé hors du champ politique et, par conséquent, hors de la sphère du débat ou de la contestation, rend inenvisageable la possibilité de repenser, par exemple, le diabète et l'identité diabétique de manière (profondément) différente, ce qui non seulement limite la conceptualisation du diabète dans les études du handicap, mais empêche également un travail significatif de réappropriation, de repolitisation et de repositionnement identitaire pour les diabétiques.

En contraste avec le milieu académique anglophone, le milieu francophone n'a toujours pas instauré une tradition solide des études du handicap (Filiatrault, 2016 ; Parent, 2017). De plus, bien que les contributions de Susan Wendell (1996 ; 2006), Ellen Samuels (2017), et Margaret Price (2011) aient ouvert la voie pour une plus grande considération des maladies chroniques au sein des études critiques du handicap (Kafer, 2013), des conditions telles que le diabète demeurent, le plus souvent, exclues de ces

---

<sup>2</sup> Afin de respecter la diversité des expressions de genre, je privilégie une écriture inclusive en alternant entre ce que l'Office québécois de la langue française appelle une rédaction non genrée et bigenrée. Par exemple, j'emploie à la fois le « .e » et des néologismes pronominaux tels que « iel », fusion de « il » et « elle », ou « ceux », combinaison de « celles » et « ceux », pour refléter une inclusivité linguistique (Baril, 2018).

discussions. L'objectif de ce mémoire est de contribuer à combler ces lacunes et proposer une reconceptualisation intersectionnelle et *crip* de l'identité diabétique qui permettrait sa coconstitution avec d'autres dimensions identitaires.

Le modèle intersectionnel me permet de mettre en lumière l'importance, lorsqu'on s'engage dans une démarche *crip* de questionnement identitaire, de s'engager simultanément dans une analyse critique de cette même démarche. Il est nécessaire de comprendre comment les diabétiques ont été « forgés.es » en tant que groupe, pour reprendre la terminologie de Linton (1998), à l'intérieur du modèle individuel/médical. C'est-à-dire qu'il importe de reconnaître que ces constructions identitaires ont été — et sont encore — constamment influencées par des dynamiques de race, de genre, de sexualité, de classe et de nation (Kafer, 2013, p. 25). Ignorer ces interconnexions signifierait confiner les études sur le handicap dans ce que Chris Bell décrivait comme les « *white disability studies* » (2017). En écho à Taylor Johnson (2021), je soutiens qu'il est impossible de séparer la *race* de toute discussion sur le diabète, le capacitisme et les processus d'altérisation (*othering*).

Plus spécifiquement, de la même façon que j'ai été amenée à réfléchir à ce mémoire, je souhaite susciter une prise de conscience sur la manière dont nous pouvons (comme société, comme diabétique ou comme groupe social), malgré nos meilleures intentions, perpétuer diverses formes de discrimination, d'oppression ou de marginalisation envers certains groupes. J'estime que *cripper* le diabète a le potentiel de situer ces formes de capacitisme et d'enrichir le champ des études du handicap tout autant que la place du handicap dans les théories intersectionnelles. L'objectif est que nous puissions collectivement reconnaître et nommer nos oppressions, celles que nous subissons, mais aussi celles que nous perpétons, au sein du système capacitiste. Ainsi, on peut s'imaginer transcender les divisions hiérarchiques du diabète et, peut-être, comme le mentionne Baril (2023), construire des solidarités avec d'autres mouvements sociaux.

# CHAPITRE 1

## Problématique

L'analyse de l'identité diabétique sous l'angle des études critiques du handicap et de l'intersectionnalité soulève trois problématiques principales. D'abord, il y a un déficit notable de recherches sur le handicap dans le domaine des sciences sociales francophones, tant d'un point de vue théorique qu'empirique. Cette lacune, soulignée par Parent (2018), Fougeyrollas (2010) et Stiker (2007), contraste avec le dynamisme des milieux académiques et militants anglophones, particulièrement en Angleterre, aux États-Unis et même au Canada anglophone. Dans ces régions, les études sur le handicap sont non seulement bien établies<sup>3</sup>, mais ont également entamé une phase de réévaluation critique, comme le montrent les travaux de Annamma et al. (2019), Ben-Moshe et al. (2014), Clare (2015) et Davis (2013). La deuxième problématique soulevée concerne le manque de considération des maladies chroniques, surtout celles qualifiées de « invisibles », dans le champ des études du handicap. Ce déficit est souligné dans les travaux de Lora Arduser (2017), Molly M. Kessler (2022), et Susan Wendell (1996). Troisièmement, Diana W. Hemlich (2022) fait remarquer que, malgré l'importance accordée à l'intersectionnalité pour étudier les oppressions (Bilge, 2009), le handicap reste le plus souvent relégué à l'arrière-plan. Autrement dit, le concept de handicap a du mal à s'extirper de son domaine spécifique et établir des connexions avec d'autres axes d'oppression. Les prochains chapitres viseront à éclairer et participer à pallier ces lacunes. Bien que les dimensions identitaires et oppressives soient variées, il serait trop ambitieux de les aborder toutes dans le cadre de ce mémoire. Par conséquent, je concentrerai mon analyse à deux axes spécifiques : la race et les capacités.

Ce mémoire a pour but d'enrichir le domaine des études sur le handicap ainsi que celui des études intersectionnelles dans l'espace francophone, en se concentrant spécifiquement sur les maladies chroniques à travers l'examen du cas du diabète. Je propose une analyse critique des mécanismes

---

<sup>3</sup> L'hégémonie même de l'influence des États-Unis et de l'Angleterre est actuellement critiquée. Pour Davis (2023, p. 262) elle s'apparente à un type de colonialisme et d'impérialisme rendu manifeste par ces mêmes pays. Il souligne à cet effet : « It has been very exciting to see the rise of disability studies in India, post-Soviet countries, and in Asia, Africa, Latin/South America, and among indigenous cultures. What is significant is that the putative universal qualities of disability are now being disarticulated from the imperialist and settler culture's viewpoint. What we are learning that we did not know much about in the past is how local cultures completely reframe and redefine disability—if that word even has the same meaning and resonance in those particular countries. The bias toward one-size-fits-all disability studies is that it mimics the general trend of cultural imperialism that we might decry in other contexts ». (Davis, 2023, p. 262).

d'identification à l'identité diabétique, selon un travail de contextualisation de ces mécanismes au sein des discussions sur les oppressions. Plus précisément, l'objectif est de comprendre ce qui se produit lorsque l'identité diabétique est mise en relation à l'intersection avec la race, en tenant compte notamment de la division du diabète en types et des oppressions inhérentes au capacitisme.

Il s'agit ainsi d'interroger les notions de normalité qui prédominent dans la conceptualisation actuelle du diabète. Ce processus s'appuie sur le concept de capacitisme obligatoire, tel que développé par Robert McRuer (2006). Dans une démarche de contestation de ces normes, des termes comme « *crip* » et « *disca* » ont été adoptés dans différents discours sur le handicap. Comme l'explique McRuer dans Baril (2023, p. xiii), « *crip* » sert à défier les connotations stigmatisantes de *cripple* en anglais, tandis que *disca*, dans le contexte hispanophone, propose une nouvelle perspective sur le handicap, s'écartant de l'idée de capacité (*capacidad*). Dans ce mémoire, faute d'un équivalent francophone<sup>4</sup> pour subvertir la notion de handicap, j'utiliserai le terme *crip*, en tant que verbe, théorie, et substantif. L'objectif est de *cripper* l'identité diabétique, en commençant par interroger la notion de binarité qui est centrale dans la conceptualisation actuelle du diabète.

### 1.1 Binarité du diabète

Arleen Marcia Tuchman (2020, p. xi) a démontré comment, avant la découverte de l'insuline (1921), le diabète était perçu comme une seule maladie. On observait tout de même qu'il y avait une forme plus « sévère » qui touchait les enfants et une forme plus « latente » qui touchait les adultes, mais physiologiquement et pathologiquement, il s'agissait du même diabète. L'arrivée de l'insuline a permis de minimiser les différences et offrir une solution pour les personnes qui ne produisaient pas du tout d'insuline (forme que l'on qualifiait comme sévère). Dès les années 1950, les médecins ont commencé à différencier les deux types (Tuchman, 2020, p. xi). On observait que le type « sévère » touchait davantage les enfants, mais surtout qu'il n'était pas corrélé à un niveau plus élevé de graisse (*fatness*) (Tuchman, 2020, p. xi). La première catégorisation est née : diabète juvénile et diabète adulte. En 1979, les différents spécialistes du diabète ont opéré une nouvelle division afin d'offrir la nomenclature de diabète

---

<sup>4</sup> Le mot « infirme », qui traduit généralement « *cripple* » n'est pas retenu comme équivalent dans le contexte francophone des théories *crip*, puisqu'il est dépourvu de la connotation positive désormais associée au mot *crip* en anglais (Baril et Silverman, 2020).

insulinodépendant et non insulinodépendant (Tuchman, 2020, p. xi). Dès 1995, ces deux diabètes étaient connus sous le nom de type 1 et type 2.

On sait aujourd'hui que le diabète de type 1 (DT1) est une maladie auto-immune. Le système immunitaire attaque et détruit les cellules bêta du pancréas, qui sont responsables de la production d'insuline. Sans insuline, le corps ne peut pas transporter le glucose du sang vers les cellules pour être utilisé comme énergie, ce qui entraîne des niveaux élevés de glucose dans le sang. Conséquemment, les personnes DT1 doivent prendre de l'insuline quotidiennement pour survivre.

Le diabète de type 2 (DT2) est principalement lié à l'insulinorésistance, où les cellules du corps ne répondent pas normalement à l'insuline. Le pancréas tente de compenser en produisant plus d'insuline, mais avec le temps, il ne peut pas maintenir un niveau de production suffisant pour réguler le glucose sanguin. Dans le modèle médical, les facteurs de risque du diabète de type 2 sont le plus souvent associés à l'obésité, à un mode de vie sédentaire, et à des facteurs génétiques. Il se développe le plus souvent chez les adultes, bien qu'il soit de plus en plus diagnostiqué chez les jeunes en raison des taux croissants d'obésité (Punthakee *et al.*, 2018).

La communauté médicale reconnaît aujourd'hui l'existence de plusieurs types de diabète (Haag, 2023), comme : le LADA (Latent Autoimmune Diabetes in Adults), un diabète de type 1 qui se déclare à l'âge adulte ou au contraire le MODY (Maturity Onset Diabetes of the Young), une forme de diabète de type 2 que l'on retrouve chez la population plus jeune, ainsi que le diabète gestationnel ou le diabète secondaire lié à la prise de médicament ou à certaines maladies (Geoffroy et Gonthier, 2012). Quelques recherches menées ces dernières années, principalement aux États-Unis, suggèrent qu'il peut être trompeur de tracer une ligne de distinction nette entre la résistance à l'insuline et le dysfonctionnement des cellules bêta, et qu'il peut être plus logique, tant sur le plan scientifique que clinique, de considérer les diabètes sur un « *spectrum of disorders* » (Tuchman, 2020, p. XII). Selon Tuchman (2020), il est possible que l'idée qui prévalait avant la découverte de l'insuline, selon laquelle il existait un lien entre toutes les formes de diabète, ne fût pas totalement erronée.

La poursuite de cette réflexion constitue, comme le mentionnent Walker et Litchman (2021), une étape fondamentale dans le processus de prise de conscience diabétique. Il m'importe ainsi de remettre en question la tendance actuelle qui vise à distinguer le diabète de type 1 du diabète de type 2. Je tiens cependant à mettre en lumière que sans une approche intersectionnelle, même un modèle moins binaire



tel que le « spectrum of disorders » proposé par Tuchman, risque de conserver une forme de hiérarchisation des maladies. Par exemple, l'idée d'« innocence » pourrait se répéter dans son association à des degrés élevés d'auto-immunité, tandis que la notion de « culpabilité » pourrait se répéter dans son association à la résistance à l'insuline, perpétuant ainsi la stigmatisation des personnes résistantes à l'insuline comme paresseuses ou ayant de mauvaises habitudes de vie.

Bien évidemment, le but de ce mémoire n'est pas d'ordre médical, il ne vise pas à remettre en question les causes profondes du diabète. Toutefois, il vise à se questionner sur les répercussions que peuvent avoir de telles stratégies de différenciation sur les diabétiques. Comme le souligne Arleen M. Tuchman, « Casting those with Type 2 diabetes as responsible for their disease masks the structural inequalities that produce poor health and divides people with diabetes into those who are innocent and those who are guilty » (Tuchman, 2020, p. 40). C'est-à-dire que le diabète de type 2, lorsqu'il est interprété comme une conséquence qui relève directement des choix de vie d'une personne, sous-entend nécessairement un haut degré de responsabilité individuelle dans l'apparition et la gestion de la maladie. À l'inverse, le diabète de type 1, qui est considéré comme indépendant des actions de l'individu, décharge généralement les personnes DT1 de toute faute ou responsabilité dans l'apparition de la maladie.

De plus, Tuchman (2020) observe comment l'histoire du diabète des 150 dernières années en Amérique du Nord s'avère finalement être un récit de va-et-vient répétitif qui s'imbrique dans les différents contextes sociopolitiques et raciaux de chaque époque. Après avoir été associé, à tort ou à raison, au XIX<sup>e</sup> siècle, aux Noirs et aux Autochtones, le diabète commence à être associé à la classe moyenne blanche uniquement vers le milieu du XX<sup>e</sup> siècle. Pendant cette période, la maladie développe une valeur ambivalente — un problème menaçant la vie, certes, mais aussi distinctement moderne et véhiculant un statut de personne civilisée, matériellement à l'aise et également intelligente (Pollock, 2022). S'ensuit, dans la seconde moitié du XX<sup>e</sup> siècle, à mesure que l'intérêt médical pour le diabète auprès des populations racisées augmente, une nouvelle association paradoxale. Alors que le diabète est emblématique des dangers de la vie moderne (lire ici les plaisirs bourgeois) pour les populations blanches, il est associé, dans les populations racisées, à un manque de contrôle — comme si, au contraire, elles étaient en quelque sorte constitutionnellement inaptes à la vie moderne (Tuchman, 2020). Il importe de souligner ici que les idées de supériorité/modernité qui ont imprégné la littérature sur le diabète dans l'entre-deux-guerres n'ont pas complètement disparu aujourd'hui. Elles ont plutôt été canalisées dans les représentations des

personnes DT1 (Tuchman, 2020, p. 191). Ce transfert — de la population civilisée au DT1 et de la population non civilisée au DT2 — ne peut être compris comme hasardeux ou innocent.

Ainsi, pour Tuchman (2020), le diabète de type 1, lorsqu'il est associé à l'idée d'innocence, reflète implicitement l'idée de blancheur et continue de bénéficier d'une empathie sociale en tant que « bon » diabète ou diabète sévère. Conséquemment, le diabète de type 2 est largement associé à « l'ethnicité », notamment en ce qui concerne les facteurs de risque, mais également à la malnutrition et la paresse (le manque de bon vouloir). Les deux s'inscrivent dans la même logique de contrôle de soi — le DT1 (sans complication) comme une preuve de contrôle et le DT2 comme une preuve de manque de contrôle.

Pour Heater R. Walker (2021), lorsqu'on insiste médicalement et socialement sur les différences entre DT1/DT2, on encourage implicitement les personnes DT1 à se soustraire du stigmate de la culpabilité, par exemple, en adoptant une attitude de « *defensive othering* » (Arduser, 2021 ; Ezzel, 2009 ; Walker, 2021), une stratégie de défense qui se traduit par « ce n'est pas moi, c'est l'autre ». Par exemple, dans des conversations courantes telles que : « Ah, tu es diabétique, est-ce dû à une surconsommation de sucre ? » ou encore « Peux-tu arrêter l'insuline en faisant du sport et en mangeant mieux ? » - répondre « Non, ça ne s'applique pas à moi - je suis DT1 », sous-entend indirectement que ça s'applique au DT2.

Walker (2021, p. 279-80) a analysé comment cette distinction rigide entre DT1 et DT2 contribue à créer une dichotomie hiérarchisée entre les deux : le DT1 est perçu comme le « bon » diabète, subi et légitime, tandis que le DT2 est vu comme le « mauvais », jugé comme provoqué par la personne elle-même, par une mauvaise alimentation ou la sédentarité – et est donc perçu comme moins légitime. On sait que le *defensive othering* est une stratégie qui se manifeste dans un contexte social comme un besoin de différenciation d'avec « l'autre », mais qu'arrive-t-il, d'un point de vue interne ? Walker (2021) évoque le concept de « self-exceptionalism », où la personne se perçoit et se présente volontairement comme étant différente, renforçant ainsi finalement une identité distincte au sein même de la communauté diabétique (tous types confondus).

Avant de m'intéresser au diabète comme sujet sociologique, je participais moi aussi à créer le fossé entre les types 1 et 2. Je suis jeune (relativement), blanche, mince, je n'ai aucun handicap visuel, je ne suis pas sur dialyse et je n'ai jamais fait de crise cardiaque. Je n'ai, à ce jour, aucune « *abominations of the body* », du moins visible, pour reprendre l'expression de Goffman (1979). Mais qu'arrivera-t-il lorsque, inévitablement, mon « auto-exceptionnalisme » (Walker, 2021, p. 279) sera menacé par le renversement

d'une ou de plusieurs de ces affirmations ? Je reprends ici l'idée d'intériorisation des stigmates de Walker (2021, p.280) : « *I believed that most diabetic bodies looked diabetic [fat embodiment], and that my diabetic body was simply an exception [thin embodiment]* ». Jusqu'à tout récemment, lorsqu'on me demandait si j'étais diabétique, je répondais que oui, puis je m'empressais de spécifier qu'il s'agissait du diabète de type 1. Ce que je faisais en fait, était de valider mon innocence – de mentionner que oui, il s'agit bien du diabète, mais il s'agit du « bon » diabète. Celui qui n'est pas de « ma faute », celui que j'ai depuis l'enfance, celui qui n'est pas curable ni « atténuable », celui qui nécessite de m'injecter de l'insuline plusieurs fois par jour, peu importe mon mode de vie. Bref, le diabète qui entre dans les critères compassionnels des personnes non-diabétiques puisqu'il répond aux standards de santé occidentaux (*thin embodiment* – j'ajouterais *white embodiment*).

Malgré les irritants quotidiens de devoir expliquer l'inexplicable (les enjeux profonds liés au diabète dans une conversation qui se veut brève et légère) – « au moins », je n'étais pas type 2. Et puisqu'on assume assez rapidement que je suis DT1 (*thin – young and white embodiment*) j'ai la possibilité d'insister sur l'idée d'innocence et dévier le stigmate vers ceux qui ne peuvent pas l'esquiver aussi facilement (*fat, Black* ou *Indigenous embodiment* lié au DT2). Je peux donc m'en tenir à un « ça ne s'applique pas à moi, je suis DT1 » et, si je veux vraiment appuyer mon point, j'ai la possibilité d'utiliser une image qui est socialement comprise et acceptée, du genre « le DT1 c'est un peu comme avoir le cancer du poumon et n'avoir jamais fumé de sa vie ». Sans le mentionner explicitement, on conclut généralement que les DT2, dans cette métaphore, sont les fumeur.ses avéré.es qui développent un cancer des poumons. Ainsi, je m'utilisais pour représenter l'exception idéale plutôt que de démanteler les règles de représentation.

C'est important pour moi, dans le cadre de ce mémoire, de revenir sur ces expériences personnelles pour démontrer à quel point les stigmates sont ancrés et répétés au sein même des communautés diabétiques. Il importe de comprendre que le modèle médical ne s'arrête pas aux médecins et aux institutions médicales. En effet, ce qui caractérise la position du modèle médical n'est pas la position de la personne (ou de l'institution) qui l'utilise — mais la façon dont on positionne le diabète, ou tout autre handicap réellement, comme un problème exclusif au modèle médical et, particulièrement, la conceptualisation d'un tel positionnement comme à la fois objectif et largement accepté (Kafer, 2013, p. 5). C'est-à-dire que même en tant que diabétique, il est possible de renforcer, volontairement ou non, le modèle médical dominant et les processus de stigmatisation qui l'accompagne. Walker (2021) écrit à ce sujet : « *I made sense of my disease by distancing myself from it and its representations* » (p. 280). Il m'a fallu près de 30

ans d'expérience avec le diabète pour réaliser que ma réponse à la stigmatisation, par ricochet, était particulièrement dommageable pour les diabétiques, particulièrement pour ceux qui, par d'autres systèmes de marginalisation, ne répondent pas aux standards de santé contemporains. Lors de l'écriture de ce chapitre, j'ai croisé une connaissance diabétique dans un bar. Lorsque je lui ai parlé de mon mémoire, que j'ai résumé comme étant sur la stigmatisation du diabète, elle s'est empressée d'ajouter que les diabétiques de type 1 vivaient de la stigmatisation puisque nous sommes associé.es à tort aux DT2. Cette connaissance souffrait qu'on lui associe les stigmates liés au DT2 (malbouffe, paresse) et s'efforçait, comme moi, de rappeler qu'elle avait le DT1, une maladie auto-immune qui n'était pas sa faute, et non le DT2.

Pour Lora Arduser (2017), cette forme de *defensive othering* se produit lorsque les personnes marginalisées acceptent la légitimité d'une identité imposée par le groupe dominant, mais qui ajoutent ensuite : « *There are indeed Others to whom this applies, but it does not apply to me* » (Schwalbe et al., 2000, p. 425). Notre stratégie, à cette connaissance et moi-même, était (est) de nous positionner plus ou moins volontairement à l'extérieur du stéréotype afin d'être l'exception à la règle. Chaque fois que nous réaffirmons notre position, nous renforçons la légitimité du stéréotype et donc la reproduction de l'inégalité. Le *defensive othering* et l'autoexceptionnalisme travaillent de façon conjointe avec le principe de « *passing* ». Un terme qui a d'abord été introduit et popularisé par Simi Linton (1998), militante des droits des personnes handicapées et universitaires, dans son livre *Claiming Disability : Knowledge and Identity* publié en 1998. Linton (1998) décrit le concept de *able-bodied passing* comme le processus par lequel les personnes handicapées « passent » pour non-handicapées afin d'échapper à la discrimination et aux attitudes négatives associées au handicap. Elle nous invite ainsi à reconsidérer, d'une part, le sens que nous donnons aux handicaps et, d'autre part, à réfléchir à leurs origines (Sarsak, 2018). Linton (1998) soutient que le fait de « passer pour non-handicapé.e » est un phénomène ancré dans les attitudes de la société à l'égard du handicap et qu'il s'agit d'un moyen pour les personnes handicapées de se protéger de la stigmatisation et de la marginalisation. En adhérant aux principes d'*able passing*, nous contribuons toutefois à renforcer une logique qui, inévitablement, nous exclura un jour : que ce soit lorsque nous vieillirons, ou encore, lorsque nous prendrons du poids ou développerons des complications visibles du diabète.

C'est-à-dire que, de la même façon que je m'innocentais face au DT2 – certain.es DT1 ne s'innocentent non pas seulement envers les DT2, mais également envers d'autres DT1 qui subissent des amputations ou

qui perdent la vue, créant ainsi une forme de hiérarchisation de la « bonne » gestion du diabète. La bonne personne diabétique est celle qui traverse la vie sans les signes visibles du diabète attachés aux stigmates de « laisser-aller », de « mauvais choix » de « mauvaise gestion », bref, de l'échec. Le *defensive othering* et le *able-bodied passing* sont un cercle vicieux qui, par la validation du système capacitiste, permet tout à la fois la stigmatisation des DT2 – les Autres, mais aussi plus indirectement la stigmatisation des DT1 et tend finalement à des processus d'autostigmatisation

Fiona K. Campbell (2007 ; 2008) a démontré la tendance (voir la compulsion) de vouloir imiter la norme par l'internalisation du capacitisme. En effet, le genre de réponse que j'offrais déclenchait unanimement de la sympathie du type « pauvre toi ». Toutefois, elle suivait aussi inévitablement des maladroites, qui s'inscrivent finalement elles aussi dans une forme de stigmatisation, du type : « mon oncle est mort du diabète puisqu'il ne faisait pas attention », « tu ne devrais pas manger ceci ou cela », « avec les technologies c'est rendu facile de contrôler le diabète » ou « au moins tu dois être habituée » ou simplement une série de questions envahissantes et personnelles.

Ma surprise vient surtout du fait que ces commentaires et comportements proviennent de personnes alliées ou militantes des théories intersectionnelles ou autres théories et pratiques critiques du système dominant. Ainsi, il s'agit de personnes sensibilisées académiquement, professionnellement ou personnellement à différents enjeux sociaux. Je reprends ici les analyses de Jean-François Filiatrault (2016), qui a observé qu'en parallèle à la montée de l'intersectionnalité, en tant que paradigme prééminent dans l'étude des oppressions (Bilge, 2009), le handicap (de façon générale) n'a pas été, mais aurait du l'être, compris et analysé selon le prisme de ces études. En raison de sa « sous-théorisation » (Filiatrault, 2016, p.2), le handicap reste ainsi constamment en danger d'être subsumé par les autres catégories sociales, qui assument alors, de façon interchangeable, le rôle de « partenaire hégémonique », selon le terme employé par Delphy (2003). Comme le mentionne Filiatrault (2016, p. 2), l'objectif n'est pas de hiérarchiser ces rapports, mais plutôt de révéler ceux qui ont été masqués par des conceptions naturalisées (Guillaumin, 1978, dans Filiatrault, 2016, p. 3). De ce fait, l'élaboration théorique autour du handicap, et donc aussi du diabète, à l'instar de celle concernant le genre ou la race, se présente comme une démarche fondamentale essentielle à ma réflexion.

J'estime que le diabète, qui n'est pas considéré comme découlant du modèle oppressif du capacitisme, est principalement exempt de toute (auto)considération critique. Pour reprendre mon exemple, je

remarque qu'on touche allègrement à mes capteurs sans ma permission (qui sont sur mon corps) ; on me fait régulièrement des blagues sur l'amputation de mes pieds ou autre complication future ; sur des solutés d'insuline (lorsque je mange du sucre) ; on me demande de voir mes aiguilles ; si on peut m'injecter de l'insuline ; on me demande pourquoi j'utilise tel capteur et non pas un autre ; on remet en question comment je calcule mes glucides ; on me demande depuis quand j'ai le diabète ; s'il y a du diabète dans ma famille ; on me mentionne des histoires d'horreur en lien avec le diabète, etc. Lors d'une fête, un ami d'ami.e, qui était alors étudiant en médecine, avait mentionné à ma partenaire de l'époque que je ne verrais jamais mes 40 ans. Une autre amie proche, infirmière, me rappelle régulièrement à la rigolade — et en public — que la mauvaise gestion de mon diabète entraînera assurément ma mort précoce.

L'objectif n'est pas de critiquer ou de soulever les attitudes individuelles de mon entourage, au contraire je reste convaincue que mon entourage ne participe pas volontairement à la propagation des stéréotypes et à la stigmatisation du diabète. L'objectif est plutôt de relever une observation globale : le diabète, en tant que maladie invisible, ne dispose pas d'un « -isme » spécifique pour conceptualiser les attitudes et comportements stigmatisants à son égard. C'est-à-dire, que je me demande si le fait que le diabète ne soit pas universellement reconnu comme un handicap, ou inclus dans les discussions sur le capacitisme, pourrait expliquer pourquoi il est exempté d'une considération plus adéquate, plus sensible et empathique. Bien évidemment, les comportements stigmatisants ou opprimants sont susceptibles de persister même en présence d'une terminologie spécifique pour les décrire. Le « isme » manquant pourrait permettre, non pas d'enrayer, mais peut-être de nommer et avoir une compréhension plus approfondie des dynamiques en place dans ce genre de scénario. En insistant sur l'individualité du diabète, nous (médecins, chercheur.ses, diabétiques, non-diabétiques) éloignons la chance pour les diabétiques de créer une identité qui serait tout autant visible que collective.

## CHAPITRE 2

### Question(s) de recherche

Ce chapitre détaille les questions de recherche qui ont guidé ce projet. Je me concentre notamment sur le rapport qu'entretiennent les diabétiques avec l'identité diabétique. J'ai délibérément maintenu une certaine ambiguïté autour du concept d'« identité diabétique », afin de laisser les participant.es fournir leurs propres interprétations et définitions. Mon but est de découvrir si, à l'instar de la possibilité de « queerer » les identités hétéronormatives, il serait également faisable de « *cripper* » les identités diabétiques, en interrogeant et en réinventant leurs cadres traditionnels.

#### 2.1 Question générale

La première question vise à clarifier l'aspect théorique de ma recherche : **comment les diabétiques conçoivent-ils leur rapport au handicap et à l'identité diabétique ?** Pour répondre à cette interrogation, il est nécessaire de préalablement établir des liens avec certaines considérations théoriques qui me permettront de contextualiser ces expériences vécues.

#### 2.2 Questions spécifiques

Ainsi, de cette question découle une question spécifique à savoir : **si et comment la stigmatisation influence-t-elle la manière dont les diabétiques vivent leur identité diabétique ?** Dans cette partie de l'étude, je compte mettre à l'épreuve le concept d'autoexceptionnalisme tel que défini par Walker (2021). Je propose d'analyser dans quelle mesure les personnes diabétiques adoptent, rejettent ou trouvent un terrain d'entente avec certaines des stratégies de résistance que Walker a identifiées dans la construction de leur identité diabétique.

À partir de ces questions, et prenant appui sur les théories *crip*, je montrerai comment il devient possible de renouveler et de se réapproprier notre compréhension de l'identité diabétique. Les questions liées au capacitisme sont le plus souvent occultées par la perception, autant dans la société que par les diabétiques elleux-mêmes, que les diabétiques sont « *able-bodied* » (c'est-à-dire non handicapée). Je m'intéresse ainsi à l'aspect « invisible » du diabète et à l'identité qui découle de cette invisibilité. Puisque, pour reprendre le questionnement de Fiona Campbell (2017) : *who decides who is a disabled person ?* Plus précisément, je cherche à mettre à l'épreuve les concepts de normalité issus du modèle médical de la santé selon une

analyse *crip*. Je souhaite explorer en quoi cette approche peut éclairer les différentes facettes — historiques, sociales, culturelles et politiques — de l'identité diabétique.



## CHAPITRE 3

### États des connaissances : (re)penser le diabète

Il importe, dans ce troisième chapitre, d'examiner et de questionner les normes dominantes relatives à la santé et au corps — contexte dans lequel le diabète s'est développé et continue d'évoluer. Selon Fiona K. Campbell (2018), notre société est conçue selon un idéal qui exclut le handicap, créant ainsi un environnement où toute différence par rapport à la norme peut mener à la stigmatisation et à la marginalisation. Plusieurs études ont déjà prouvé que le diabète et les diabétiques sont stigmatisés (BETTER, 2020 ; Bock, 2012 ; Brazeau *et al.*, 2016 ; Browne *et al.*, 2014 ; Campbell et Deacon, 2006 ; Inagaki *et al.*, 2022 ; Jaacks *et al.*, 2015 ; Kato *et al.*, 2016 ; Liu *et al.*, 2017a), mais nous ignorons toujours l'effet de cette stigmatisation sur l'identité qu'adoptent les diabétiques face au diabète.

Une perspective essentielle sous-tend mon exploration : ce n'est pas seulement le diabète en lui-même, comme les injections d'insuline ou les épisodes d'hypoglycémie en public, qui est stigmatisé — mais ce sont surtout les comportements perçus comme étant à l'origine du diabète ou de ses complications qui sont jugés. Comme le mentionne Kafer (2013, p. 4) :

Despite the rise of disability studies in the United States, and decades of disability rights activism, disability continues to be seen primarily as a personal problem afflicting individual people, a problem best solved through strength of character and resolve.

Tout comme le handicap de façon générale, le diabète est considéré sous l'angle de la responsabilité individuelle (Walker, 2021 ; Walker et Litchman, 2021), minimisant ainsi les dimensions sociales, politiques et structurelles qui influencent son expérience et sa gestion. Cette approche néglige de reconnaître comment des facteurs tels que l'accès aux soins de santé, les inégalités socio-économiques, les enjeux de santé mentale et les stéréotypes culturels contribuent à la manière dont le diabète est vécu et perçu dans la société. Il m'importe ainsi d'aller plus loin avec cette idée de responsabilité individuelle pour souligner à la fois les relations non-diabétiques/diabétiques, mais également les enjeux existants au sein même des communautés diabétiques.

Bien que je m'inspire fortement de la définition de l'identité diabétique donnée par Walker et Litchman (2021) et des concepts d'autoexceptionnalisme proposés par Walker (2021), il importe de souligner que ces deux théories prennent ancrage dans le contexte spécifique des États-Unis. Des différences notables

dans la gestion de la santé entre les États-Unis et le Canada, et même entre les provinces canadiennes, rendent le déplacement de concept complexe — surtout en ce qui concerne le contexte militant.

De nombreuses personnalités publiques, universitaires et influenceur.euses, tel.les que *Hangrywoman* ou Clair Irwin, ainsi que des plateformes comme *Diabetes Twitter*, considèrent l'expérience du diabète aux États-Unis comme profondément politique (Walker et Frazer, p. 20). Cette perspective a particulièrement gagné en visibilité suivant le mouvement *#insulin4all* en 2014, en réaction à la crise de l'accessibilité de l'insuline dans le pays. Jeffrey Bennett (2021, p. 25) a d'ailleurs souligné comment ces plateformes étaient utilisées par les activistes du diabète comme des lieux qui permettent d'exprimer une colère collective contre le capitalisme et ses structures oppressives responsables, selon Bennett, des injustices liées au diabète.

En contraste, la scène québécoise est principalement dominée par des ressources médicales, gouvernementales ou connexes — comme des organisations, des porte-paroles officiel.les et des centres de recherche (BETTER, Diabétique Québec, Diabète Canada). J'observe également que dans le Québec francophone, des réseaux sociaux comme Facebook, TikTok, Reddit et Instagram servent principalement de plateformes pour le soutien entre personnes diabétiques, plutôt que de catalyseurs pour un changement social<sup>5</sup>. Ainsi, cette utilisation diffère nettement de celle observée aux États-Unis, où des groupes, bien qu'encore nichés, militent activement pour une reconceptualisation radicale du diabète. Par exemple, lorsque Walker et Frazer (2021) ont lancé un appel à contributions pour leur livre *(Un)doing Diabetes: Representation, Disability, Culture*, elles ont reçu plus de 51 propositions venant d'artistes, d'universitaires et de militant.es désirant repenser le diabète selon les théories critiques du handicap (BT1, 2022), ce qui démontre un engouement pour ce genre de cadre théorique critique. J'émets ici un doute

---

<sup>5</sup> Il convient de noter l'existence de quelques groupes militants au Québec dédiés au diabète, tels que l'Association Québécoise des Diabétiques de Type 1 (AQDT1), des campagnes pour l'accès aux pompes à insuline, et des communautés en ligne comme la page Pancré(as). Bien que primordiaux, ces groupes ne remettent pas nécessairement en cause le modèle médical du diabète. Au contraire, leur approche repose principalement sur des arguments médicaux - ce qui peut s'avérer être une stratégie pragmatique pour engager le dialogue avec le système de santé et faciliter des changements concrets. Néanmoins, en l'absence d'un réel travail critique du modèle médical, on risque de renforcer les stratégies de *defensive othering* qui favorisent des avancées spécifiques aux DT1, sans nécessairement questionner ou élargir le cadre conceptuel dans lequel ils opèrent à, par exemple, l'expérience des DT2. Cette approche, en insistant sur la gravité du DT1 pourrait involontairement renforcer la perception binaire d'un « bon » et d'un « mauvais » diabète.

qu'un tel appel saurait mobiliser autant de participation dans le contexte géographique du Québec — bien que l'exercice serait peut-être tout à fait surprenant, mais dépasse la portée de ce mémoire.

Il est révélateur de constater que j'ai découvert le travail critique et novateur sur le diabète de Samuel Thulin (2021), un artiste basé à Montréal, seulement après la lecture de l'ouvrage de Walker et Frazer (2021) publié aux États-Unis. Malgré le fait que Thulin<sup>6</sup> ait complété son doctorat en 2021 à Montréal et ait présenté son travail à quelques pas de chez moi en 2022 et 2023, il a fallu que je me tourne vers une source américaine pour apprendre son existence.

Je suppose que le contexte médical et militant, mais aussi le développement plus « avancé » des études critiques du handicap aux États-Unis est précisément ce qui empêche au concept d'identité diabétique (Walker et Litchman, 2021) de traverser pleinement les frontières géographiques des États-Unis. Dans *Diabetes Identity : A Mechanism of Social Change*, Walker et Litchman (2021) développent leur concept d'identité diabétique à partir des témoignages de personnes déjà actives et militantes sur les réseaux sociaux. Mon objectif est donc de réinvestir le concept d'identité diabétique dans le contexte du Québec, dans une démarche exploratoire visant à évaluer l'état actuel de la situation et en me concentrant particulièrement sur les enjeux de capacitisme intériorisé. Cela nécessite de reconsidérer le concept de stigmatisation et d'identité diabétique à travers les expériences de personnes qui n'ont pas forcément déjà réfléchi à ces concepts.

### 3.1 Le diabète : une définition biomédicale

Le diabète *mellitus*<sup>7</sup>, est une maladie chronique caractérisée par une production insuffisante ou nulle d'insuline par les cellules bêta du pancréas. Comme expliqué précédemment, cette insuffisance de production d'insuline est causée, soit par un processus auto-immun qui détruit les cellules productrices

---

<sup>6</sup> Dans [sensing sugar](#), Thulin propose de transformer les mesures glycémiques quotidiennes des diabétiques en expériences audiovisuelles, réimaginant ces données comme des formes d'art plutôt que des outils purement diagnostiques - afin de susciter une réflexion plus profonde sur les expériences du diabète au-delà des interprétations biomédicales traditionnelles.

<sup>7</sup> La première description précise du diabète date du II<sup>e</sup> siècle après J.-C (Karamanou *et al.*, 2016). Au XVII<sup>e</sup> siècle, Thomas Willis a ajouté le terme « mellitus » dans une tentative de décrire le goût extrêmement sucré de l'urine des patients diabétiques.

d'insuline (diabète de type 1), soit par un processus métabolique — une résistance à l'insuline des cellules de l'organisme (diabète de type 2).

En termes simples, l'insuline produite par le pancréas joue un rôle crucial dans la régulation du sucre dans le corps. En l'absence ou en cas de manque d'insuline, le glucose (sucre) s'accumule dans le sang, ce qui entraîne une augmentation de la glycémie. C'est pourquoi les injections d'insuline deviennent nécessaires plusieurs fois par jour pour toutes les personnes DT1 (qui ne produisent pas d'insuline) et certaines DT2 (qui produisent trop peu ou pas du tout d'insuline). À l'inverse, lorsque la présence d'insuline est excessive, les personnes diabétiques doivent consommer une source de sucre pour augmenter leur glycémie et éviter l'hypoglycémie (baisse du taux de sucre dans le sang). Ce changement du taux de glucose, d'hyperglycémie à hypoglycémie, met les diabétiques à risque de développer plusieurs complications au cours de leur vie : la neuropathie périphérique, qui se caractérise par des lésions nerveuses touchant principalement les pieds et les jambes, la rétinopathie, qui engendre des lésions au niveau des vaisseaux sanguins de la rétine, ainsi que des maladies cardiovasculaires (Bloomgarden, 2004).

Il importe ici de comprendre que remplacer le travail du pancréas par des injections sous-cutanées (contrairement au pancréas qui libère de l'insuline endogène dans le système sanguin portal) est particulièrement complexe, et de nombreuses variables peuvent affecter le moment, la quantité et l'efficacité de l'insuline administrée (Kowalski, 2019). Adam Brown (2017), dans son très populaire livre *Bright Spots & Landmines : The Diabetes Guide I Wish Someone Had Handed Me* explore en détail 42 des nombreux facteurs susceptibles d'affecter la glycémie et les besoins en insuline. Ainsi, la glycémie est, certainement, influencée par la consommation de toute nourriture (de la carotte au gâteau), mais également par des facteurs externes tels que : le stress, l'activité physique, la température extérieure, la comorbidité avec d'autres maladies, le cycle menstruel, la ménopause, le sommeil, etc. La tendance du modèle médical, à focaliser principalement sur les aspects quantitatifs — comme les résultats des tests sanguins — pour évaluer l'état de santé, limite significativement la compréhension du vécu avec le diabète. Au contraire, ce modèle propose une méthode « gagnante » (Baril, 2023) qui conçoit le diabète comme un problème à régler selon une solution simplifiée : l'insuline.

Suivant cette pensée solutionnaire, Rebecca Longof et Scott Sperling (2019, p.183) ont démontré l'incroyable avantage que certaines technologies pouvaient apporter — autant aux diabétiques qu'à l'équipe médicale traitante — dans la gestion du diabète. Particulièrement les lecteurs de glucose en

continu (CGM), qui sont aujourd'hui relativement discrets et plus précis que jamais (Kowalski, 2019, p.1) ou la pompe à insuline (voir Annexe C). Le CGM, tout comme les plus récentes pompes à insuline, permet aux médecins et aux diabétiques de suivre en temps réel les variations de glycémies quotidiennes ainsi que les doses d'insulines administrées. Bien qu'elles soient révolutionnaires, et j'insiste sur ce point, dans la gestion du diabète ce sont aussi des centaines de données qui, tous les jours, renseignent les médecins sur les moindres faits et gestes des personnes diabétiques. L'heure des repas, du coucher ou du réveil, ainsi que la totalité des glucides ingérée à chaque repas et l'insuline administrée en fonction de ce repas. Cette biosurveillance n'est pas sans conséquence. C'est-à-dire que les diabétiques peuvent, sans le savoir, être les agent.es de ce que SK Sabada (2021) a décrit comme le capacitisme endocrinien, qu'elle définit en ces termes :

Endocrinological ableism is a form of ableism specific to the violence enacted by clinicians and caregivers under endocrinology as a discipline. This kind of ableism speaks to the ways in which people who rely on endocrinology for care (like diabetics and trans folks) are disproportionately surveilled and policed by clinicians for perceived « bad » behavior regarding their treatment (p.324)

L'accès continu à des métadonnées sur la gestion du diabète ouvre la voie à une définition encore plus précise de ce qui est considéré comme « normal » ou « bon » pour les personnes diabétiques, risquant ainsi de renforcer les normes de ce qui est jugé acceptable ou non dans leur gestion de la maladie. L'obsession pour les données, plus abondantes que jamais, augmente aussi le risque d'une surcharge mentale pour les diabétiques (Kilvert et Fox, 2023).

L'artiste Samuel Thulin a démontré comment l'obsession numérique dans l'approche médicale du diabète, en imposant un système normatif, limite les personnes diabétiques dans la connaissance réelle de leur corps (Thulin, 2021) et j'ajouterais, de l'histoire dans laquelle ce corps diabétique s'inscrit plus largement. Pour SK Sabada (2021), le modèle médical n'offre aucun espace de fierté et de connexion avec d'autres diabétiques, et offre très peu de chance de développer une relation réelle de confiance avec son médecin. Je tiens à préciser que je ne suggère en aucun cas d'éviter ou de renoncer aux technologies ; au contraire, je les considère comme essentielles. Toutefois, il est nécessaire de reconnaître leurs limites et de remettre en question certains aspects de la biosurveillance qu'elles impliquent, sans pour autant remettre en cause leur existence. Ces technologies, bien qu'elles ne représentent pas en elles-mêmes une solution « miracle » pour le diabète, sont néanmoins des outils importants et, à ce titre, devraient être accessibles à tou.tes.

La difficulté de remettre en question quelque chose qui n'est pas encore universellement acquis, comme c'est le cas pour les pompes à insuline au Québec, ainsi que le système de normalisation qui accompagne l'utilisation de ces technologies, souligne les limites du modèle médical dans la conceptualisation du diabète.

### 3.2 Contexte de la recherche

Afin d'établir le contexte dans lequel se déroule ma recherche, il est important de présenter quelques statistiques décrivant l'impact du diabète au Canada. En 2020, le diabète de type 1, représentant environ 5 % des cas, et le diabète de type 2, constituant 90 % des cas, affectaient plus de 10 % de la population canadienne, soit environ 3,8 millions de personnes (Norris, 2021). Diabète Canada (2023) estime que la prévalence pourrait passer à 12 % d'ici 2031. En incluant les diagnostics de prédiabète et les cas non diagnostiqués, ces chiffres grimpent à 29 % pour 2021 et pourraient atteindre 33 % en 2031 (Diabète Canada, 2022). Par ailleurs, selon le blogue de données du Gouvernement du Canada, la prévalence du diabète a augmenté en moyenne de 3,5 % par an entre 2000 et 2016, représentant une augmentation totale de près de 70 % (le diabète au Canada, 2019).

Il est également essentiel de souligner que le diabète est la principale cause de cécité, d'amputation, de 30 % des accidents vasculaires cérébraux, de 40 % des crises cardiaques, de 50 % des insuffisances rénales au Canada, et que les personnes diabétiques ont un taux de mortalité deux fois supérieur à celui de la population non diabétique (Hayward *et al.*, 2020.). De plus, des 350 personnes qui sont nouvellement diagnostiquées chaque jour, une répartition inégale en fonction du sexe, de la race, de la classe, de l'origine ethnique et de l'âge est observée<sup>8</sup> (Jones *et al.*, 2022). Santé Canada reconnaît que les inégalités dans les déterminants sociaux de la santé, telle que le revenu, l'éducation et le logement, exacerbées par le racisme systémique, les traumatismes intergénérationnels et la colonisation, sont liées à des taux plus élevés de diabète de type 2 et de diabète gestationnel chez les populations marginalisées (ASPC, 2022).

En particulier, la prévalence du diabète chez les adultes autochtones vivant hors réserve est de 5,9 fois plus élevée que chez les adultes non autochtones (Hayward *et al.*, 2020). Cette population est touchée à un plus jeune âge, présente des symptômes plus graves, obtient généralement de moins bons traitements (Crowshoe *et al.*, 2018), fait face à des taux de complications plus élevés — qui mènent à des

---

<sup>8</sup> Ces catégories sont comprises comme des construits sociaux.

hospitalisations plus fréquentes (McKinney, 2022 ; Halseth, 2019 ; Diabetes in Canada, 2022 ; Cyr et Riediger, 2020) et qui augmentent finalement le risque de mourir de ces complications<sup>9</sup> (Deved *et al.*, 2013 ; Hayward *et al.*, 2020 ; Jiang *et al.*, 2014). En plus des disparités dans les taux de prévalence du diabète, il existe également des disparités dans l'accès à des soins sécuritaires ou à des technologies (grâce aux régimes d'assurances privées) entre les personnes, particulièrement les jeunes, blanches et racisés (Agarwal *et al.* 2020). Cela s'ajoute aux inégalités liées au coût et à l'accessibilité à des aliments sains (déserts alimentaires) ou à des endroits sécuritaires et accessibles pour pratiquer des loisirs et activités physiques.

Ces statistiques constituent une des raisons pour lesquelles je propose de mettre en dialogue le diabète avec le capacitisme et les études intersectionnelles. Ce travail de redéfinition et de reconceptualisation est loin d'être un simple exercice syntaxique, il permet en fait de dépasser le modèle médical et de produire de nouvelles significations et d'interpréter de manière plus critique des enjeux complexes qui entourent le diabète. Par exemple, je constate que la majorité des définitions du diabète actuellement en circulation au sein des communautés diabétiques du Québec contribuent, d'une certaine manière, à renforcer ce modèle médical et ne parviennent pas, en conséquence, à appréhender la situation dans sa multiplicité.

Le World Health Organisation (WHO), qui milite pour l'accessibilité universelle de l'insuline, définit toujours le diabète selon ces termes :

Diabetes is a chronic, metabolic disease characterized by elevated levels of blood glucose (or blood sugar), which leads over time to serious damage to the heart, blood vessels, eyes, kidneys and nerves. The most common is type 2 diabetes, usually in adults, which occurs when the body becomes resistant to insulin or doesn't make enough insulin. [...] Often preventable, it can result from excess body weight and physical inactivity, and sometimes, a genetic predisposition. Healthy eating and lifestyle habits are a strong defense against the disease (WHO, 2022)

---

<sup>9</sup> Une des limites de ce mémoire est de présenter ces statistiques sans toutefois évoquer les nombreuses initiatives développées par et pour les communautés autochtones au Canada en matière de santé. Je presse tous.tes les chercheuses, ou quiconque réellement, qui s'intéressent à l'enjeu du diabète et des Autochtones à débiter toute réflexion par une étude de ces initiatives. Une riche littérature est accessible sur le site du *Kahnawá:ke Schools Diabetes Prevention Project* (KSDPP, 2007), initiative qui, au fil des 30 dernières années, a réalisé de nombreuses études dans de multiples domaines et disciplines.

À l'instar de la définition du WHO, celle de l'agence de la santé publique du Canada mentionne que : « [l]es personnes qui sont obèses ou qui ont un surplus de poids, qui sont physiquement inactives, qui appartiennent à certains groupes ethniques et qui ont des antécédents familiaux de diabète sont plus susceptibles de développer le diabète de type 2 » (ASPC, s. d. — a). De façon semblable, Diabète Québec (Diabète Québec, s. d.) énumère les facteurs de risque du DT2, c'est-à-dire :

- Le sexe : les hommes sont plus vulnérables que les femmes ;
- L'âge : le risque augmente à mesure que l'on vieillit ;
- Le surplus de poids ou le tour de taille ;
- La sédentarité ou les mauvaises habitudes alimentaires ;
- Des résultats de glycémie anormalement élevés dans le passé ;
- Pour les femmes, avoir donné naissance à un bébé de plus de 4,1 kg (9 livres) ;
- L'hérédité ;
- L'origine ethnique : autochtone, africaine, asiatique, latino-américaine, etc.
- Un faible niveau de scolarité.

Du côté français, le Dictionnaire de l'Académie de Médecine donne une définition similaire, en plus d'y ajouter une nouvelle indication de DT2 selon le poids : « Le plus souvent accompagné d'un certain degré d'obésité, il est appelé diabète gras par opposition au diabète maigre ou insulino-dépendant » (DANM, 2023). Tandis que le *Schools Wikipedia Selection* en santé de McGill (2007), en plus de proposer une définition élaborée des processus biomédicaux du diabète, mentionne les caractéristiques différentielles entre DT1 et DT2 :

Most people affected by type 1 diabetes are otherwise healthy and of a healthy weight when onset occurs. Diet and exercise cannot reverse or prevent type 1 diabetes. Treatment does not impair normal activities, if sufficient awareness, appropriate care, and discipline in testing and medication. The average glucose level for the type 1 patient should be as close to normal (80–120 mg/dl, 4–6 mmol/L) as possible.

Type 2 diabetes can be prevented in many cases by making changes in diet and increasing physical activity.[...] Type 2 diabetes is usually first treated by changes in physical activity (usually increase), diet (generally decrease carbohydrate intake, especially glucose generating carbohydrates), and through weight loss. [...] If these fail, insulin therapy will be necessary to maintain normal or near normal glucose levels.

Diabète Canada, qui est à l'origine de plusieurs publications sur l'héritage de la colonisation sur la santé des Autochtones au Canada, offre une définition similaire à celle du WHO concernant la prise en charge du DT2, mais y ajoute une nuance importante : « Type 2 diabetes can sometimes be managed with healthy



eating and regular exercise alone, but may also require medications or insulin therapy » (Diabète Canada, 2023).

Le vocabulaire employé dans ces définitions : « *healthy weight* », « *awareness* », « discipline », « *preventable* », « *physical inactivity* » renvoie à l'idée d'individualisation de la santé, c'est-à-dire à une conception que des choix individuels, conscients et consentis ont mené à l'apparition ou aux complications du diabète. On utilise un langage normatif de ce qu'est être « en santé » qui tourne autour d'un modèle de l'échec lorsqu'on n'y parvient pas. Dans toutes ces citations, la division entre type 1 et type 2, place le type 2 nécessairement dans cette position d'échec (la réussite serait de ne plus l'avoir). Non sans rappeler l'idéologie fonctionnaliste de Parsons (1975), ces définitions soulignent que les diabétiques ont les outils, le pouvoir, mais surtout le devoir, comme patient.e, de vouloir être et d'être en « bonne » santé, rejoignant en cela l'idéal d'un corps « sain », mince et actif. Pour plusieurs auteurices des études critiques du handicap, ce genre de statistiques et définitions sont inévitablement alimentées par des systèmes d'oppression tels que le capacitisme, le classisme, le racisme systémique et la colonisation.

Pour Walker et Frazer (2021), le diabète devrait être considéré comme un handicap afin de permettre de théoriser les expériences, l'identité et son incarnation. Elles reprennent le concept élaboré par Rosemarie Garland Thomson de conscience du handicap (*disability consciousness*), c'est-à-dire une prise de conscience croissante de « l'histoire, la culture et la politique du handicap » (Garland-Thomson, 2019, p.6). C'est-à-dire que le rapport qu'on entretient avec la communauté, notre identité et notre militantisme est susceptible de fluctuer et transformer notre conscience handicapée — ou diabétique, et que ce rapport doit se faire en interaction avec un cadre intersectionnel. L'étude critique du diabète en tant que handicap, rappelle Frazer et Walker (2021), découle d'une position de résistance face à la minimisation ou à l'individualisation des expériences en lien avec le diabète — s'éloigner de l'individualité permet ainsi de communiquer avec d'autres systèmes d'oppression.

L'interprétation du diabète en tant que handicap suscite toutefois généralement peu de consensus (Walker et Litchman, 2021). Bien que le diabète, par définition, équivaut à des limitations dans le fonctionnement du système endocrinien (Association du Diabète, 2021), plusieurs diabétiques, et non diabétiques, rejettent son association avec le handicap (Valeras, 2010).

Au Québec et au Canada, la définition du diabète est sujette à une certaine ambiguïté, oscillant entre être considérée comme un handicap ou une maladie chronique. Il est intéressant de souligner que, depuis le

24 juin 2022, le *Crédit d'Impôt pour Personnes Handicapées* (CIPH) est octroyé à toutes les personnes diabétiques de type 1 sans exception, bien que la soumission d'un formulaire signé par un.e médecin demeure obligatoire (Haag, 2022). Le Québec a également, en pleine écriture de ce chapitre, adopté des mesures similaires en accordant le *Montant pour déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques*, à tous.tes les diabétiques — qui est l'équivalent provincial du CIPH. Comme expliqué sur la page de Diabète Canada (2023), le diabète, au sens de la loi sur la discrimination, est un handicap (*disability*) :

The federal parliament and provincial legislatures in Canada have enacted human rights legislation prohibiting discrimination on the basis of physical disability. As defined within the context of human rights law, diabetes is a disability for which discrimination is prohibited.

Je me questionne ainsi à savoir comment cet élargissement officiel de définition du handicap au diabète évoluera dans un futur rapproché — et si une telle sémantique aurait le potentiel de limiter la stigmatisation liée au DT1 et au DT2. Cette réflexion est notamment illustrée par l'enjeu de métaphores épidémiques pour décrire le diabète de type 2, un sujet que j'examinerai plus en détail dans la section suivante.

### 3.3 Théoriser le diabète

Certain.es chercheur.euses (Standl *et al.*, 2019), ainsi que des organisations internationales comme l'OMS (2023), conceptualisent le diabète dans des termes épidémiologiques, suggérant une propagation et une intensification rapides à l'échelle mondiale. Cette approche du diabète comme une « épidémie », ou plus rarement comme une « syndémie », fonctionne essentiellement comme une métaphore, étant donné que le diabète n'est ni contagieux ni provoqué par une infection. Comme le souligne George Lakoff et Mark Johnson (2003), les métaphores façonnent de manière subtile et souvent inconsciente notre façon de penser, pouvant limiter, biaiser ou stigmatiser notre compréhension des concepts discutés.

*Dans Dying in the Margins : Race, Ethnicity, and Chronic Disease among America's Underserved Populations* (2011), Keith Wailoo examine comment les Afro-Américain.es ont été associé.es à l'image de vecteurs de maladie capables d'infecter d'autres segments de la population américaine, en particulier à l'époque où les maladies infectieuses prédominaient. Il explore comment cette association était basée sur des préjugés raciaux profondément enracinés et comment elle a influencé la perception de la santé et de la maladie au sein de la société. C'est-à-dire que la métaphore épidémique du diabète reprend l'association de vecteur de contagion — à tort, mais au final c'est sans importance — à certaines populations. Pour Wailoo (2006), il s'agit de ce que Erving Goffman (1963, p.60) qualifiait d'interaction

entre le « stigmat tribal de la race transmis par la lignée » (l'idée du « Noir ») et une maladie stigmatisée. Cette association vient stigmatiser doublement l'identité afro-américaine, comme étant elle-même à la fois une déviance et un vecteur de maladie « polluante » (Wailoo, 2006).

À cet égard, Sheila Block (2021, p. 185) prévient qu'associer le diabète à l'idée de contagion, contribue aussi à associer le diabète (surtout le type 2) à une forme de citoyen.ne indésirable. De façon similaire à Wailoo (2006), Bock (2021) examine les métaphores de contamination et de contagion liées au diabète, tout en étant conscientes que les répercussions de ces métaphores varient considérablement en fonction des significations sociales attachées aux diverses catégories de corps racialisés et de classe. Elle nous invite ainsi à faire un détour par l'histoire afin de comprendre pleinement les implications eugénistes sous-jacentes que de telles métaphores pourraient toujours porter dans le contexte actuel.

Par exemple, Bock (2021, p. 186) donne l'exemple de l'avènement de l'insuline qui a entraîné une extension significative de l'espérance de vie des personnes diabétiques et donc aussi la possibilité pour celles-ci de se reproduire. En 1928, bien avant l'avènement de la « deuxième vague » du féminisme et l'intégration des droits reproductifs des femmes dans le discours féministe, un groupe de femmes diabétiques s'est engagé dans une lutte contre les attitudes eugénistes dominantes de l'époque, en plaidant pour la reconnaissance des droits reproductifs spécifiques aux femmes diabétiques (Farlay, 2019, dans Bock, 2021, p. 187). Comme nous l'explique également Tuchman, alors que les diabétiques étaient considérés comme transmettant des gènes « défectueux », « les "bonnes" diabétiques, soit les femmes issues des classes aisées correspondaient à l'idéal des eugénistes : blanches, aisées, intelligentes, et surtout capables d'exercer un contrôle de soi » [traduction libre] (2013, p.28). La reproduction du statut social aisé et blanc primait sur les dangers de « contamination » du diabète. Avec la croissance des cas de diabète de type 2 au sein des populations marginalisées, nous avons cependant été témoins d'un changement dans la perception du diabète. Cette transformation s'est traduite par un retour des discours entourant la contagion et la transmission du diabète, comme en témoigne Bock (2021, p. 185) :

[...] as rates of Type 2 diabetes have increased drastically in recent decades, particularly among marginalized communities, so, too, have the rhetorics of contamination and transmission in relation to this condition. While diabetes is not a communicable disease, contagion is a dominant metaphor structuring how many people think and communicate about it. (p. 181)

D'une part, l'association du diabète à quelque chose de répétitif, de contagieux (épidémies), a le potentiel de mettre en évidence le sentiment d'urgence face à la situation mondiale du diabète. D'autre part, elle vient également soulever l'idée de « menace » — de « contagion » et cible démesurément les types 2 — et donc plus fortement les populations déjà marginalisées par d'autres systèmes d'oppression<sup>10</sup>.

La métaphore, en établissant un lien entre de nouveaux concepts et des expériences ou idées familières, cherche à simplifier la compréhension et à fluidifier la communication. Toutefois, l'utilisation répétée de ces raccourcis peut s'avérer préjudiciable dans des contextes nécessitant une analyse plus critique et située, telle que celui du diabète. La question se pose alors : comment théoriser le diabète tout en mettant en lumière sa gravité, sans pour autant stigmatiser des groupes spécifiques de la population ? Pour y répondre, je propose tout d'abord d'aller plus loin dans l'observation du modèle médical et de revisiter la portée des discours d'autonomisation dans la gestion du diabète.

### 3.4 Les limites de l'*empowerment*

Le début des années 2000 a marqué l'émergence d'une nouvelle responsabilité attribuée aux patient.es diabétiques par le milieu médical : un nouveau modèle de gestion individuelle de leur diabète. Un processus souvent désigné par le terme « *empowerment* » ou autonomisation. Walker et Litchman (2021, p.4) observent que l'impératif d'activer les patient.es à suivre des prescriptions de mode de vie a saturé le paysage clinique du diabète, instaurant ainsi un nouveau fardeau cognitif et mental pour les diabétiques, ce qui soulève une question essentielle : à quel moment l'encouragement à l'autogestion devient-il préjudiciable ? Pour Walker et Litchman (2021, p.5), l'autonomie ne devient pas synonyme de plus de pouvoir, mais de plus de responsabilité individuelle. En d'autres termes, ce nouveau modèle d'autonomie, qui demeure ancré dans le modèle médical, se soumet finalement aux mêmes impératifs de normalité que l'approche précédente.

---

<sup>10</sup> L'approche syndémique pourrait être plus appropriée que l'approche épidémique pour souligner l'effet répétitif de la hausse de la prévalence du diabète dans certaines communautés. Voir Emily Mendenhall (2012) qui a décrit les interactions syndémiques entre le diabète, la violence, la dépression et les abus dans la vie des immigrantes mexicaines vivant à Chicago ou Clarence Gravlee sur l'émergence potentielle d'une syndémie de diabète, d'hypertension et de COVID-19, associée au racisme systémique et aux inégalités chroniques en matière de santé aux États-Unis (Littleton *et al.*, 2020).

En ce sens, l'idée d'*empowerment*, comme évoquée par Walker et Litchman (2021), fait écho à certaines critiques que l'on retrouve dans les études du handicap. L'idée de « se retrousser les manches » ou de mieux « se prendre en main » s'immisce dorénavant dans la perception du diabète — si tu donnes « du tien », tu éviteras les complications. Dans ce contexte, l'apparition de complications est interprétée comme une défaillance personnelle, reflétant une négligence ou un manque d'effort. Pour Walker et Litchman (2021, p. 913), cette vision crée une dichotomie entre les « bon.nes » malades, qui gèrent activement leur santé et sont jugé.es dignes de bien-être, et les « mauvais.es » malades, perçus comme négligent.es et donc moins méritant.es de soins de santé efficaces. Ce principe fait directement écho à la notion du « bon pauvre »/« mauvais pauvre » de Foucault (1972, p. 73), où la valeur et les droits sont attribués en fonction de la conformité aux attentes sociales. Ici, j'en profite pour souligner qu'il est vrai qu'une prise en charge de son diabète est primordiale. Le diabète affecte de façon continue plusieurs aspects de l'organisme et requiert donc une attention et des soins continus, jour et nuit. Toutefois, le point défendu ici est que se concentrer exclusivement sur la dichotomie réussite/échec du diabète ne reflète en rien l'expérience réelle de vivre avec une maladie chronique, ni les inégalités/obstacles sociaux sous-jacents qui influencent sa prise en charge. Comme cité par Rock (2005, p. 484) — dans Walker et Litchman (2021, p. 914), à propos des inégalités sociales : « especially those who are stigmatized based on attribution to lifestyle factors, may be so powerful that they affect people's blood glucose levels, irrespective of how much they eat, what they eat, or how physically fit they are ». Si l'on considère ces facteurs, soit (1) l'individualisation de la prise en charge du diabète et de la perception de la santé, combinée à (2) une représentation populaire du diabète comme une maladie de la glotonnerie et de l'inactivité, Walker et Litchman (2021, p. 913) mentionnent qu'il n'est pas étonnant que les personnes vivant avec le diabète rejettent le plus souvent l'identité diabétique.

Dans ce contexte, je propose ici de faire le lien entre cette idée d'*empowerment* et une réunion déterminante du processus de consultation virtuelle orchestrée par l'Agence de la santé publique du Canada qui a eu lieu le 2 mars 2023. Cette rencontre, destinée à soutenir le projet de loi C-237 pour l'instauration d'un cadre national sur le diabète, réunissait des expert.es, des médecins, des chercheur.euses ainsi que des patient.es-partenaires diabétiques. Cette réunion s'est ouverte sur cette déclaration : « It is essential to refer to individuals as 'people living with diabetes' instead of using terms like 'diabetic'. Additionally, when discussing diabetes, it is important to differentiate between type 1 and type 2 » (USF, 2023). Cette affirmation renforce à la fois mes interrogations sur la dichotomie associée au diabète, mais suscite également une nouvelle question : pourquoi chercher à éviter l'utilisation du terme

« diabétique » au profit d'une terminologie moins engagée — plus individuelle ? Comme mentionné par Walker et Litchman (2021, p. 914) :

Diabetes, experienced and defined physiologically as a chronic illness, triggers a process of questioning identity and negotiating self-concept in relation to a popularized representation of diabetes that remains stigmatized through attribution of character-flaws.

La « libération » de certain.es diabétiques seulement, notamment lorsqu'on divise les enjeux en fonction des différents types, n'apporte aucune contribution significative à la démystification des mécanismes sous-jacents à la stigmatisation du diabète. Par conséquent, je suppose que cette approche n'aide pas véritablement à améliorer le bien-être collectif des diabétiques (tous types confondus). Autrement dit, la libération des un.es, passe par la libération des autres. Je fais ici le pari que se réapproprier « diabétique », d'une façon conceptuelle, mais aussi militante, aurait le potentiel de subvertir le modèle médical et proposer de nouvelles pistes de solution à la stigmatisation de tous les types de diabète. Comme mentionné par Walker:

Accepting diabetes on an individual level does not propel you into a future in which you are free from what has come before, and it does not necessarily build toward critical consciousness for the broader diabetes community. I argue that reckoning with the history of pain diabetic people have traversed as a result of stereotypical formulations of the disease is a required step in the process of claiming and integrating a collective diabetes identity. (Walker, 2021, p. 288).

Ainsi, l'objectif serait d'avoir accès à une identité diabétique qui soit réellement empreinte d'une réappropriation du pouvoir (empowerment), critique, politique et inclusive, capable non seulement d'apporter une réponse satisfaisante à la stigmatisation, mais aussi d'identifier clairement les enjeux sous-jacents.

Bien que la stigmatisation soit étroitement liée à l'identité (Foubert, 2008 ; Jetten *et al.*, 2017 ; Leurent et Ducasse, 2023 ; Major et Schmader, 2017), la sociologie a consacré peu d'attention à la relation entre la stigmatisation et le diabète, et encore moins à celle entre la stigmatisation et l'identité diabétique — les deux concepts pourtant imbriqués l'un dans l'autre (Arduser, 2021 ; Frazer et Walker, 2021 ; Litchman et Walker, 2021 ; Tuchman, 2020 ; Washington, 2006). Face à la sous-théorisation et à la sous-estimation de la stigmatisation associée au diabète, il devient essentiel de commencer par dresser un état des lieux des recherches et analyses existantes sur la stigmatisation dans le contexte du diabète. Je m'inspire des travaux de Tuchman (2020) et Washington (2006) qui ont fortement participé, d'une part, à déconstruire

les facteurs ayant contribué à la division actuelle du diabète en types et, d'autre part, à lier cette division aux facteurs de racialisation du DT2.

### 3.5 Ce qu'on sait sur la stigmatisation

« I think there's this idea [that] people with diabetes are stupid and poor. That's what I think the perception is... ».

- The role of the media in stigmatisation of T2D (Browne *et al.*, 2014)

Des chercheur.ses en sociologie de la santé comme Hélène Joffé (2009), Link et Phelan (2001, 2006), Harriet Deacon (2006), Lerita Coleman Brown (2013), Keith Wailoo (2012) et Molly M. Kessler (2022) ont tou.tes travaillé à démystifier la complexité des processus de stigmatisation. Comme le rappelle Lerita Coleman Brown (2013), les stigmates reflètent la culture et la société ; ils sont en constante évolution et, par conséquent, particulièrement complexes à définir. L'idée de cette section, et plus largement de ce mémoire, est de compléter la conceptualisation souvent individualiste, anhistorique et politiquement anesthésiée de la stigmatisation qui domine dans la conceptualisation que l'on se fait du diabète (Tyler, 2018). Le peu de recherches francophones sur la stigmatisation (BETTER, 2020) cherche, le plus souvent, à identifier les comportements qui pourraient être stigmatisés — se piquer ou être en hypo en public par exemple, mais rarement s'intéresse à la racine de cette stigmatisation. Je reprends ici l'idée d'Imogen Tyler (2018, p. 745), pour qui repenser la stigmatisation nécessite de développer une « conscience historique profonde » et un engagement à « désapprendre » les fondements épistémologiques de toute discipline dans le but d'offrir une lecture critique des concepts qui façonnent, par exemple, la sociologie aujourd'hui.

#### 3.5.1 Le diabète et la stigmatisation

Plusieurs études à travers le monde ont démontré que le diabète était une maladie stigmatisée – et que la majorité des diabétiques vivaient de la stigmatisation. Par exemple, une étude réalisée auprès de 12 000 diabétiques aux États-Unis (Liu *et al.*, 2017a) a révélé comment 76 % des diabétiques de type 1, et 52 % de type 2 croyaient que le diabète était une maladie stigmatisée. Tandis qu'une autre étude (Eitel *et al.*, 2023) a démontré que des scores de stigmatisation du diabète plus élevés étaient associés à l'utilisation

d'insuline. Cette étude a également servi à mettre en lumière que, indépendamment de l'HbA1c<sup>11</sup>, des scores plus élevés de stigmatisation du diabète étaient associés à certaines complications aiguës chez les répondant.es DT1 et à certaines complications chroniques des répondant.es DT1 et DT2. Du côté australien (Browne *et al.*, 2014), une étude menée auprès de 27 diabétiques, indiquait que 93 % des répondant.es pensaient que le DT1 était une maladie stigmatisée contre 52 % qui en avait fait directement l'expérience. Tandis qu'au Japon il a été démontré (Inagaki *et al.*, 2022) que les femmes, les jeunes adultes, les personnes sans diplôme universitaire, celles ayant un faible sentiment d'efficacité personnelle et celles ayant un fort sentiment de charge financière ou de pression extérieure étaient plus susceptibles d'éprouver la stigmatisation liée au diabète. En Chine, de manière encore plus démonstrative, une étude a révélé que la totalité des 360 répondant.es DT2 étaient *ou* avaient été stigmatisé.es à divers degrés. Alors qu'au Québec, une étude publiée en anglais (Brazeau *et al.*, 2016) a démontré que parmi les 380 jeunes diabétiques de 14 à 24 ans interrogé.es, la prévalence de l'expérience de la stigmatisation était de 65,5 %. Selon une autre étude manitobaine (Wicklow *et al.*, 2021) réalisée auprès d'adolescent.es Autochtones DT2, le fait de considérer le DT2 comme une maladie évitable liée au mode de vie entraînait généralement une stigmatisation et une honte importantes associées au diagnostic, constituant un obstacle à l'autoprise en charge. Il est essentiel de noter que, à l'exception de l'étude de Liu *et al.* (2017), toutes ces recherches se concentrent sur la stigmatisation vécue par les personnes diabétiques principalement sous l'aspect de l'adhérence aux traitements. De cette perspective, on peut conclure qu'au-delà des facteurs physiques, émotionnels et économiques, les diabétiques sont particulièrement susceptibles de subir diverses formes de stigmatisation qui peuvent compromettre efficacement la gestion de leur diabète.

Comme mentionné précédemment, lorsqu'on insiste sur le caractère évitable du DT2 (p. ex, dans les définitions du diabète), on augmente le risque de mettre en évidence le rôle du comportement individuel dans le développement de la maladie (Schabert *et al.*, 2013). Il en va de même pour les DT1, lorsqu'on insiste sur l'intersection entre l'adhérence aux traitements et l'évitement de complications. Je reprends ici la définition telle que donnée par l'Institut national de santé publique du Québec, comme quoi :

La stigmatisation liée à la santé est un processus social à travers lequel se construisent ou se renforcent des représentations sociales négatives à l'égard de certains groupes d'individus

---

<sup>11</sup> Contrairement à la glycémie qui permet de prendre le taux de sucre sanguin à un moment précis, l'hémoglobine glyquée (fraction HbA1c) est le reflet, grâce à une prise de sang, de la glycémie sur une période de deux à trois mois.



étiquetés sur la base de problèmes de santé jugés évitables ou sous leur contrôle (INSPQ, 2018).

La stigmatisation se manifeste lorsque le mauvais contrôle du diabète est imputé à des comportements intentionnels plutôt qu'à des facteurs liés à d'autres formes d'oppression, telles que le capacitisme, le sexisme, le classisme, le colonialisme et le racisme. Dans les deux types (1 et 2), la perception du « mauvais » contrôle du diabète vu de l'extérieur (médecin, entourage, média) peut alors avoir des effets stigmatisants et occasionner plusieurs conséquences : éviter d'aller à ses rendez-vous médicaux, ne pas dévoiler sa condition, refuser de s'injecter de l'insuline en public, être dans un état de déni, tomber en dépression ou encore avoir des idées suicidaires (Browne *et al.*, 2013 ; Kato *et al.*, 2016 ; Liu *et al.*, 2017). Concernant ce dernier point, une des rares études traitant du sujet des idées et tentatives de suicide chez la population diabétique canadienne mentionne que la prévalence des idées suicidaires chez les diabétiques de type 1 était de 15,0 % en 2009, contre 9,4 % dans la population non-diabétique (Fuller-Thomson et Sawyer, 2009). Pour les populations autochtones vivant hors réserve au Canada, ce chiffre augmente à 17 % pour les diabétiques et 11 % chez les non-diabétiques (Elamoshy *et al.*, 2018). Ces études lient la prévalence de la suicidalité à une mauvaise gestion du diabète (surtout chez les diabétiques de type 1), mais on ne s'intéresse pas, ou très peu, aux raisons qui mènent à cette « mauvaise » gestion. Il serait réducteur de lire la prévalence de suicidalité des diabétiques en fonction de leur adhérence à leurs traitements, à l'extérieur de l'oppression et la marginalisation qu'elles sont plus susceptibles de vivre comme diabétique dans une société capacitiste, mais aussi selon leurs différentes identités marginalisées et les systèmes d'oppression qui accompagnent ces identités.

Le Rapport de l'administratrice en chef de la santé publique sur l'état de la santé publique au Canada (2019) a d'ailleurs fait de sa priorité la lutte à la stigmatisation dans l'ensemble des systèmes de santé, et a reconnu que « le racisme systémique pouvait avoir une incidence sur les personnes vivant avec certaines maladies chroniques, comme le diabète » (ASPC, 2022). Repenser le diabète à l'angle de la stigmatisation doit être un acte politique qui doit nécessiter un désapprentissage, un déconditionnement et, presque inévitablement, un certain inconfort (Frazer et Walker, 2021). Je souligne aussi un aspect important de la stigmatisation « invisible ». C'est-à-dire qu'une personne peut ajuster ses comportements avant même de faire l'expérience de la stigmatisation, dans le but de l'éviter. Pour comprendre ces processus, qui s'inscrivent dans des contextes culturels et historiques plus vastes et permettent à la stigmatisation de perdurer, il est essentiel non seulement d'explorer la littérature sur le concept de stigmatisation, mais

aussi de remonter aux origines de la stigmatisation du diabète afin de comprendre comment ces stratégies de résistance participent finalement elles-mêmes à la perpétuation de cette stigmatisation.

### 3.5.2 Modèles théoriques de la stigmatisation

La sociologie des maladies chroniques a émergé dans les années 1950, marquant une période où le modèle biomédical a été critiqué pour la première fois en faveur d'une analyse sociologique, initiée par le sociologue américain Talcott Parsons (Scambler, 2009). Bien que l'approche durkheimienne de Parsons soit actuellement vivement critiquée par les perspectives interactionnistes (Goffman, Erving, 1975 ; Link et Phelan, 2001) et constructivistes (Joffe, 2009 ; Scambler, 2009), il est important pour moi d'offrir une lecture critique de la théorie du « *sick role* » développée par Parsons. Cette théorie semble refléter encore aujourd'hui les attitudes et les attentes parfois irréalistes de la société à l'égard des personnes vivant avec des maladies chroniques, notamment le diabète.

Parsons (1991b) a élaboré une théorie sociologique générale de l'action sociale, concevant la société comme un ensemble de systèmes interdépendants tels que l'économie, la politique, la religion et la santé, qui collaborent pour maintenir l'ordre social. Dans ce cadre, la santé est perçue comme un élément crucial du fonctionnement sociétal. Tandis que la maladie est considérée comme une déviance sociale perturbant le fonctionnement « normal » et productif de la société. Comme le souligne Parsons : « *Sickness involving a temporary, passive withdrawal from work is potentially a threat to the values of the whole system* » (Parsons, 1975, p. 23). La maladie ainsi représentée — comme une menace potentielle pour le système social — nécessite d'être contrôlée à travers ce même système. Parsons préconise ainsi le contrôle social exercé dans la relation entre les rôles respectifs du médecin et du/de la malade. Être malade ne se réduit donc pas à une simple identité individuelle d'invalide, mais englobe également un rôle social défini par la maladie. Dans la sociologie parsonienne, le médecin émerge comme le gardien de l'ordre établi, incarnant la « normalité » (Parsons et Turner, 1999). Ce dernier assure la fonction de régulateur social, contribuant à maintenir la stabilité et l'efficacité de la société face aux défis potentiels posés par la maladie.

Parsons identifie deux privilèges (1 et 2) conditionnels à deux obligations (3 et 4) pour la personne malade (Parsons, 1991, p. 294) :

1. The exemption from normal social role responsibilities ;
2. The sick person cannot be expected by "pulling himself together" to get well by an act of decision or will ;

3. The obligation to want to « get well » ;
4. The obligation—in proportion to the severity of the condition, of course—to seek technically competent help.

Puisque la santé est la norme, et la maladie la déviance, la personne malade doit avoir comme désir d'être en santé, c'est-à-dire d'être une membre active de la société, pour accéder aux « privilèges » liés à l'état malade. Dans le contexte de la stigmatisation en santé, Parsons a souligné l'importance de la norme sociale et de la conformité sociale. Selon lui, la société établit des normes et des attentes en matière de comportement et de santé, et les individus sont incités à s'y conformer. Lorsqu'une personne présente un état de santé qui dévie de la norme, elle peut faire l'objet de stigmatisation. Certaines recherches ont remis en question l'approche fonctionnaliste de Parsons en soulignant le manque d'intérêt porté à la diversité des expériences de maladie et de l'impact de facteurs sociaux tels que la stigmatisation, l'inégalité et le pouvoir (Freidson, 1970, p. 60).

Le sociologue de la médecine Eliot Freidson (1970) a remis en question l'idée du *sick role* en apportant une nuance significative. Il soutient que le *sick role* de Parsons n'est possible que dans un contexte où la maladie/condition est acceptée par la société. Selon Freidson (1970, p. 60), le degré d'acceptation dépend de trois facteurs : 1) la gravité de la maladie, 2) la responsabilité de l'individu dans l'apparition de la maladie, et 3) la légitimité accordée à la maladie. Le détour par les théories fonctionnalistes nous donne, indirectement, des pistes de réflexion en lien avec la stigmatisation contemporaine du diabète. La personne diabétique est-elle aujourd'hui socialement acceptée comme « malade » et/ou comme handicapée ? Est-ce que le diabète est considéré comme une maladie légitime, comme une maladie « grave » ? En lien avec ceci, une étude récente réalisée par Skedgell *et al.* (2020) a mis en lumière divers processus d'autoprotection adoptés par les diabétiques afin de faire face aux défis posés par la stigmatisation et la gestion de leur condition. Parmi les sous-thèmes émergents de cette recherche, l'un des plus notables était justement l'accent mis sur la sévérité, ou plutôt l'absence de sévérité, associée au diabète.

Dans *AIDS and its Metaphors*, Susan Sontag (1989) propose d'explorer et de déconstruire la manière dont les différentes attitudes envers certaines maladies se forment dans la société. Bien que Sontag ne parle pas spécifiquement du diabète, il est néanmoins possible de spéculer sur la signification métaphorique des stéréotypes liés au diabète qui, pour reprendre l'image d'Elizabeth Jan Jones (2021, p. 229) « [...] seem to range from a tragedy to the innocent, in the case of children with Type 1 diabetes, to a condition of sloth

and gluttony, in the case of Type 2 ». C'est-à-dire que le niveau d'innocence, ou au contraire de « culpabilité », qu'on associe à une maladie est directement lié à l'acceptation sociale qu'on en fait. Sontag explique : « Getting cancer, too, is sometimes understood as the fault of someone who has indulged in « unsafe » behavior—the alcoholic with cancer of the esophagus, the smoker with lung cancer : punishment for living unhealthy lives » (1989, p. 153). Suivant cette idée, la punition socialement acceptable d'un mode de vie « malsain » — de sédentarité, de malbouffe ou de comportements non conformes à ce que la société occidentale considère comme des habitudes saines — serait donc l'apparition d'un DT2. Pour les DT1, l'apparition de complications (rétinopathie, néphropathie, neuropathie, infarctus, artériosclérose, AVC, etc.) serait donc la « punition » infligée suite à une mauvaise gestion du diabète (point 3 et 4). La présomption d'innocence qui accompagne la personne malade est ainsi étroitement liée à un niveau variable d'empathie au sein de la société.

À partir des recherches de Lora Arduser (2021, p. 53), sur les communautés diabétiques en ligne, je propose d'illustrer ce dernier point en mettant de l'avant quatre commentaires particulièrement éloquentes émis par des personnes DT1. Ceux-ci ont été publiés en réponse à un article (Edelman, 2010) proposant de regrouper le diabète de type 1 et de type 2 en une seule appellation commune de « diabète » :

Commentaire 1 : [...] I CAN'T FIX MY PROBLEM. Whereas most Type 2's CAN. I HAVE ideal body weight, I DO work out every day, I TRY and better myself and my situation, but it doesn't matter. Know why? Because I have a TERMINAL illness. Type 2 is hardly terminal. JUST EXERCISE AND STOP BEING FAT.

Commentaire 2 : [...] Over 85% of T2's are obese and got it or accelerated it, by being obese...and they can put it back into remission by losing the average of 10-25% of their weight...Not having to take any pills, let alone inject serynges 6-8x a day and constantly worry how are their BG's 24/7 and waiting for those « complications ».

Commentaire 3 : Anyone can have an OFF day, I could die from mine.

Commentaire 4 : What is so frustrating is even being compared to a type 2. I think it should be called a totally different disease and should not be linked It mitigates the severity of type 1 's disease as so many people now have « diabetes ». It is so insulting that because type 2 diabetic has the power to control, mitigate or control their disease but because of their eating habits they have developed this disease. Yes I agree it is hereditary, but I challenge you to find a balanced eater that is not overweight that has type 2 diabetes. All of them have contributed to their disease ».

Ces commentaires insistent sur le degré de gravité du DT1 « *I have a terminal illness* », « *I could die from mine* », en comparaison au DT2. La notion d'(in)curabilité et de renversement devient ici le noyau de l'injustice et, conséquemment, de distinction — ou d'auto-exceptionnalisme pour reprendre le terme de Walker (2021). L'injustice se lit ici dans le fait que les DT1, même selon un contrôle quotidien idéal de leur glycémie, se sentent condamné.es aux complications du diabète « *waiting for those complications* », tandis qu'on suggère que les DT2 pourraient renverser facilement ces mêmes complications « *they can put it back to remission* ». Afin de prouver la légitimité du diabète de type 1, les émetteur.ices de ces commentaires ressentent le besoin d'insister sur la gravité de leur propre diabète et d'insister sur le contraire pour le DT2.

La notion de gravité est ici intimement liée à la responsabilité individuelle. Des commentaires comme « STOP BEING FAT » ou « Over 85% of T2's are obese and got it or accelerated it, by being obese » sont mis en comparaison à la bonne santé des DT1 « I HAVE ideal body weight, I DO work out every day ». En ce sens, le DT2 devient un lieu où converge d'une part la révélation des stigmates corporels (corps obèse ou portant les signes visibles des complications du diabète) et, d'autre part, la divulgation d'informations discréditantes (mauvais choix, faute de caractère, manque de contrôle).

Tandis que Parsons (1951) conceptualisait le contrôle social à travers le prisme du « rôle du malade » et envisageait une dynamique idéale entre malades et soignant.es, Goffman se concentre sur la stigmatisation comme un phénomène social. Selon lui, être « stigmatisé » ne constitue pas un état statique, mais plutôt un processus dynamique et évolutif, ancré dans les interactions sociales (Goffman, 1963, p. 161). L'essence de la théorie de Goffman repose sur le principe selon lequel chaque membre de la société possède une identité sociale distincte. Lorsqu'une personne en croise une autre, elle procède instinctivement à sa catégorisation, comme le démontrent les commentaires mentionnés précédemment. Ainsi, nous sommes tou.tes enclin.es à classer les personnes que nous rencontrons en les répartissant dans diverses catégories sociales. De ce fait, une personne DT1 peut subir de la stigmatisation, chercher à l'éviter en se conformant aux modèles sociaux dominants et, simultanément, contribuer à la perpétuation à la stigmatisation des comportements sociaux estimés répréhensibles. Il y a donc stigmaté lorsqu'il existe un désaccord entre l'identité sociale réelle d'un.e individu.e — ce qu'iel est, et le modèle valorisé socialement (Goffman, 1963, p. 12). Goffman (1963) a théorisé le fait que la stigmatisation serait intériorisée : « The stigmatized individual tends to hold the same beliefs about the identity that we do. [This may cause him] to agree that he does indeed fall short of what he really ought to be. Shame becomes

a central possibility » (p. 7). Goffman nous invite ainsi à considérer la stigmatisation non pas comme un phénomène isolé, mais comme un reflet et un moteur de dynamiques sociales plus larges.

William B. Link et Jo C. Phelan (2001, p. 366) reprennent en partie la définition de Goffman de la stigmatisation en santé comme la dévalorisation sociale liée à la maladie ou à un statut de minorité. Ils y ajoutent cependant un élément fondamental : la manière dont les relations sociales sont structurées par le pouvoir, c'est-à-dire le processus social qui existe « [...] when elements of labelling, stereotyping, separation, status loss, and discrimination co-occur in a power situation [...] » entre les personnes stigmatisées et non stigmatisées (Link et Phelan, 2001, p. 367). En écho aux théories intersectionnelles, j'ajouterais que les processus de stigmatisation s'imbriquent inévitablement dans les différents systèmes d'oppression de race, de classe et de genre (Crenshaw, 1991). En intégrant le rôle du pouvoir et de la discrimination dans leur définition de la stigmatisation, Link et Phelan (2001) ont articulé une approche de la stigmatisation qui permet aux sociologues d'examiner la manière dont la stigmatisation est liée à des questions sociologiques fondamentales, à savoir celles relatives à la création sociale, à la reproduction et aux conséquences des inégalités sociales (Clair, 2018, p. 2). Par exemple, les commentaires précédemment mentionnés, qui mettent l'accent sur la dimension individuelle du diabète de type 2, se voient attribuer un sens différent lorsqu'ils sont analysés à la lumière du contexte sociopolitique dans lequel ils ont été formulés. C'est-à-dire que lorsque ces commentaires sont interprétés en tenant compte de la surreprésentation des DT2 au sein de communautés déjà marginalisées par d'autres formes d'oppression, le concept de « mauvaise volonté individuelle » revêt une charge et une dimension de capacité tout à fait différente.

Harriet Washington (2006) s'est intéressée à la façon dont l'histoire du racisme dans le système de santé aux États-Unis peut nous informer sur la discrimination et les obstacles systémiques que vivent, entre autres, les diabétiques racisés aujourd'hui. Partant du concept d'apartheid médical, Washington démontre comment des siècles de racisme et d'inégalité dans la médecine, les soins de santé, le logement, l'accès à la nourriture et le stress situationnel — et non le manque de volonté — ont participé à l'augmentation des taux de diabète en Amérique du Nord (Washington, 2006, p.20). Washington démontre comment l'oppression se réaffirme continuellement par le maintien de stéréotypes avilissants qui passent nécessairement par une acceptation (normalisation) sociale en blâmant les victimes pour leur condition (Washington, 2006, p.205).

Cette racialisation de la maladie contribue non seulement à une compréhension erronée de celle-ci, mais perpétue également un cycle de stigmatisation et d'oppression. Comme mentionné par Taylor Johnson :

Some people will claim that stigma is common to all diabetics but I would argue, and there is a good amount of evidence, not only that the history of diabetes is racialized, but also that the vast majority of negative stereotypes about diabetics are connected with race (Bock 2012; Hatch 2016; Keval 2016; Tuchman 2020). Fat, lazy, uneducated, poor, and eating “bad foods” are all things unequivocally associated with Black people. (Johnson, 2021, p. 198)

Ainsi, les perceptions et les stéréotypes liés au diabète peuvent varier de manière significative en fonction de son identité sociale ou raciale. Johnson (2021, p. 196) ajoute : « In my experience, most people don't have sympathy for diabetics especially Black ones because they assume that diabetes is something we have done to ourselves »<sup>12</sup> — ici on pourrait aussi faire un parallèle similaire avec les populations autochtones<sup>13</sup> au Canada.

Le prochain segment servira à approfondir cette relation entre racialisation, stigmatisation et diabète. Je souhaite ainsi démontrer que la distinction entre « bon.nes » et « mauvais.es » diabétiques structure historiquement le rapport de la société à la question du diabète.

### 3.5.3 Racialisation et diabète

En 2016, dans un article paru dans le New York Times, Rivers Solomon (2016) soulevait une question qui résonne aujourd'hui avec les analyses les plus récentes concernant la stigmatisation liée au diabète : les diabétiques sont-ils responsables de leur maladie ? Plus de quatre décennies après les interrogations soulevées par Freison (1970), c'est toujours cette même question de légitimité qui demeure centrale dans

---

<sup>12</sup> Bien qu'il m'apparait important de ne pas prendre le contexte états-unien comme figure d'universel, des auteurices comme Eric Ng (2023) ont prouvé que les différences ethniques en matière de comportements de santé sont identifiées comme un facteur de risque de diabète au Canada également. En établissant un lien entre les différences ethniques et le risque de diabète, les cultures alimentaires ethniques sont ainsi problématisées. En utilisant le concept de racisme culturel, Ng a exploré les façons dont les cultures alimentaires ethniques sont utilisées pour expliquer les inégalités raciales en matière de santé.

<sup>13</sup> Au Canada, nous avons très peu de données sur la racialisation et le diabète. La majorité des études canadiennes sur l'enjeu du diabète concerne les populations autochtones. Elles passent généralement sous silence les stratégies d'organisation et de résistance à la hausse du diabète qui existent dans ces communautés, ainsi que les facteurs socio-historiques de la colonisation. Ces recherches (DeFronzo et Abdul-Ghani, 2011 ; Dye *et al.*, 2018 ; Lindström *et al.*, 2003 ; Mendenhall et Doherty, 2007) attribuent plutôt aux Autochtones des caractéristiques liées à certains modes de vie individuels (lire ici : sédentarité, malnutrition, mauvaise éducation) afin d'expliquer la hausse de la prévalence du DT2.

le discours entourant le diabète. Comme mentionné précédemment, pour répondre à cette question, la tendance prédominante est de faire une distinction entre les deux types de diabète (Pollock, 2023). Je reviens aux travaux d'Arleen Marcia Tuchman (2020) qui permettent de perturber cette idée de binarité de sous-catégorie de maladie tout en mettant en lumière le caractère volatile des questions liées à la culpabilité lorsqu'elles interagissent avec la race. Comme le mentionne Pollock (2023, p.40) : « It is not a story of how a “disease of modernity” crossed the racial line from white to Black », mais plutôt une analyse des trajectoires complexes de racialisation du diabète. Pour se rapprocher de l'exemple canadien, ce segment s'intéresse à la façon dont certaines populations autochtones ont été stigmatisées en raison de leur prévalence supposément plus élevée du diabète de type 2 (celui fautif), et comment cette prévalence a contribué à renforcer les stéréotypes et les inégalités raciales et coloniales actuelles en Amérique du Nord.

Tuchman (2020, p.102) cite l'exemple de John R. Williams (1917), un médecin canado-américain qui, en 1917, observe que le diabète est rare, voire inexistant, parmi les peuples nomades et ceux vivant dans des conditions considérées comme « primitives ». Pour mener son étude, Williams s'est d'abord appliqué à uniformiser la « race autochtone » (Williams, 1917), afin de postuler ensuite que l'incidence du diabète était supposément liée au degré de « civilisation » d'une population (Tuchman, 2020, p.102). Selon cette hypothèse, les populations non autochtones étaient plus susceptibles d'avoir le diabète en raison de leur statut de « civilisées ». Parallèlement, les communautés autochtones en Amérique du Nord étaient décimées par d'autres épidémies, telles que la tuberculose. Pour résoudre ce paradoxe, les chercheurs de l'époque ont avancé que les maladies infectieuses résultaient du rejet, par les populations dites « primitives », des pratiques d'hygiène modernes (Tuchman, 2020, p.105). Ainsi, selon cette logique, les populations autochtones, en raison de leur primitivité, étaient à la fois protégées du diabète et vectrices de contamination de la tuberculose.

Quelques années plus tard, en parallèle avec l'émergence des diverses épidémies du milieu du XX<sup>e</sup> siècle, on observe finalement une augmentation exponentielle des taux de diabète au sein de plusieurs communautés autochtones des États-Unis et du Canada (Tuchman, 2020, p.106). Dans un article du *Human Heredity Journal* publié en 1969, T.D. Doebelin (1969) observe que la prévalence du diabète et de l'hyperglycémie chez les Autochtones senecas ne se limite pas à la population obèse, ce qui indique que des facteurs autres que le poids contribuent à la présence de diabète (Tuchman, 2020, p.102). Dans cet article, Doebelin (1969) explique que la sélection naturelle aurait favorisé un type de génome prompt à



l'apparition du diabète, prévalent chez les populations qui auraient vécu récemment dans des conditions « primitives », c'est-à-dire de nomadisme, de cueillette et de chasse. Formulée en 1962 par le généticien américain James V. Neel (puis rejetée par Neel lui-même en 1999), l'hypothèse d'un gène d'économie (*thrifty gene*) soutenait que les Autochtones étaient prédisposés au diabète de type 2 et à l'obésité en raison de l'adaptation rapide au mode de vie colonial (Neel, 1962). Cette hypothèse suggère que certaines populations, en particulier celles dont les ancêtres ont vécu des périodes de pénurie alimentaire récurrente, ont développé des gènes qui favorisent un stockage des calories pour faire face aux périodes de famine (Hay, 2018). Cependant, à mesure que les conditions de vie ont évolué et que l'abondance alimentaire est devenue plus courante, ces gènes « d'économie » auraient contribué à un risque accru d'obésité et de diabète de type 2, le corps continuant d'emmagasiner l'énergie excédentaire sous forme de graisse.

On peut facilement observer ici une certaine redondance dans ces deux formes de raisonnement. C'est-à-dire les faibles taux de diabète observés aux XVIII<sup>e</sup> et XIX<sup>e</sup> siècles et les taux élevés constatés dans les décennies ultérieures, tous deux attribués à la même soi-disant primitivité des populations autochtones et à leur (in)capacité d'adaptation à la modernité. À la lumière de ce paradoxe, on peut alors se demander comment il était possible de lire ces deux observations contradictoires comme une preuve de la supposée primitivité des Autochtones. Pour Tuchman, c'est précisément ce mythe du primitif nomade, sauvé par le colon — c'est-à-dire cette lecture de transformation, de maladie de la civilisation à maladie qui affecte principalement les non-civilisé.es — qui continue d'associer le diabète de type 2 à quelque chose d'inadapté, voire d'irresponsable (Tuchman, 2020, p. 245).

Travis Hay, professeur en science politique et études autochtones de la Lakehead University, rappelle également que l'hypothèse du *Thrifty Gene* autochtone subsiste encore aujourd'hui auprès des chercheur.es sur le diabète au Canada (Hay, 2018). Il importe ici de souligner que dès les années 1970, des militant.es autochtones liaient déjà les problèmes de santé au colonialisme (Tuchman, 2020). Tandis que les chercheurs blancs, comme le scientifique Robert Hegele, s'efforçaient plutôt de faire des recherches sur le génotype diabétique supposément découvert chez les Oji-Cris de Sandy Lake dans le nord de l'Ontario (Hay, 2018). Comme Neel avant lui, Hegele rejeta sa propre hypothèse en 2011, faute de preuve tangible (Hay, 2018).

Il importe de noter qu'aussi récemment qu'en 2018, la *Canadian Pediatric Society* (CPS) citait encore l'étude, depuis longtemps rejetée, de Hegele (Hay, 2018). Au moment d'écrire ce texte, sur le site de Santé Canada, on peut retrouver le *Thrifty Gene* dans les facteurs de risque associés au diabète de type 2 : « L'hypothèse d'un facteur de risque d'ordre génétique, appelé "effet du génotype vigoureux", pourrait expliquer les taux supérieurs de diabète chez les populations autochtones » (Santé Canada, 2012). Jennifer Poudrier (2007), citée dans Atallah (2017, p. 16 et 17), fait mention de la théorie du génotype vigoureux comme un détournement de l'attention des facteurs historiques et sociaux « [...] qui ont une incidence majeure sur le développement du diabète chez les Autochtones et met plutôt l'accent sur l'aspect racial, perpétuant ainsi une pathologisation des corps autochtones ». Pour Poudrier, l'utilisation du génome vigoureux par les expert.es pour expliquer la hausse des cas de diabète dans les populations autochtones ne fait que reprendre un discours dépassé et ancré dans les attitudes coloniales de l'État canadien. Ainsi, on peut supposer que la persistance avec laquelle nous opérons actuellement une distinction entre le diabète de type 1 (DT1) et le diabète de type 2 (DT2) découle justement de cette logique coloniale.

Le discours actuel sur le diabète et les recherches associées, comme nous l'avons vu, ne sont pas seulement ancrés dans des questions de biologie ou de génétique, mais sont également profondément enracinés dans les histoires raciales et les dynamiques de pouvoir, comme le révèle la persistance de l'hypothèse du *Thrifty Gene*. Cette interconnexion soulève la nécessité de réexaminer nos conceptions du diabète et de la santé dans un cadre plus critique, qui tient compte de ces influences politiques et culturelles. Comme Gabor Maté (2021) le note :

[This is] a brief, trauma-informed look at a huge subject : how two major social determinants of health - race and economic status - become biologically embedded. I'll take up a third, gender. For many individuals they intersect in ways that make it almost impossible to tease out what is a function of which - hence the term « intersectionnalité ». It is difficult to separate, for exemple, the health impacts of being a women in a patriarchal system and at the same time a person of color in a racialized climate, of being poor in a culture that worship wealth, or living as gay or lesbian person in a society where homophobia is still endemic. (Maté et Maté, 2022, p.313)

Afin de poser le diabète dans un cadre intersectionnel, je me questionne d'abord à savoir si les théories critiques du handicap auraient le potentiel d'offrir une perspective renouvelée des questions liées au diabète, comme il sera question au point suivant.

### 3.6 Les études et théories du handicap

Lennard J. Davis (2013), dans la quatrième édition du *Disability Studies Reader* a mis en évidence comment la conceptualisation du handicap, comme une entité politique et culturelle, est un phénomène relativement nouveau. Selon Davis (2013, p. 264), c'est dans les années 1970 que le discours sur le handicap a commencé à se politiser et à s'académiser, devenant plus visible à la fin des années 1980, notamment avec l'introduction du modèle social d'inspiration marxiste en Angleterre et du modèle minoritaire aux États-Unis (Filiatrault, 2016, p. 10).

Du côté britannique, des figures clés telles que Mike Oliver (1983 ; 1990), Colin Barnes (2019) et Vic Finkelstein (1988) ont joué un rôle essentiel dans cette révolution intellectuelle. La remise en question du handicap comme une condition médicale à corriger permet au handicap d'être perçu dorénavant comme résultant de l'interaction entre les individus et une société non adaptée : c'est la société qui crée le handicap (Dejoin, 1979 ; Oliver, 1990). Comme le mentionne Jenny Morris (2001), le modèle social fait émerger une nouvelle terminologie entre les limitations fonctionnelles individuelles (*impairments*) et le concept de production sociale du handicap (*disabling barriers*) ou simplement, selon l'usage du syntagme de Morris, « disabled people » (Madiot *et al.*, 2021). Pour Morris, les *disabled people* : « are those people with impairments who are disabled by society » (Morris, 2001, p.2). En Angleterre, mais aussi au Canada, c'est ici que nous assistons à un réel changement dans la recherche — de l'examen des limitations individuelles aux processus de production du handicap (PPH). Comme mentionné par Laurence Parent (2017), au Québec, le Réseau international sur le Processus de production du handicap (RIPPH), s'est imposé dès 1988 comme un joueur central dans la théorisation des PPH.

Bien que le modèle social corrige plusieurs des hypothèses du modèle médical, Emily Frank (2021) met en évidence qu'il peut aussi créer sa propre orthodoxie, accompagné de ses propres limitations. Frank (2021) pose la question suivante : « Is disability, at least in some circumstances, a result of social and cultural inequity, and not a condition that originates in the individual ? ». C'est-à-dire que les auteur.ices du modèle social n'ont pas tendance à se pencher sur les conditions sociales susceptibles elles-mêmes de créer des handicaps. Je reviens ici à Parent (2017), pour qui : « il [apparaît] dangereux de soutenir que les dimensions identitaires "appartiennent aux personnes" sans clairement reconnaître l'existence de systèmes d'oppression et la façon dont les normes sont établies et performées » (Parent, 2017, p. 195-96).

Le modèle social, en insistant sur le fait que le handicap est une construction sociale dominante, a participé, selon Tom Shakespeare (2017) et Anita Silvers (2009), à occulter, d'une part, la souffrance physique réelle des personnes qui vivent avec certains handicaps ou maladies chroniques et, d'autre part, l'implication du contexte social (des traumas et des oppressions) dans la création même du handicap.

En réponse à ces enjeux, on voit apparaître aux États-Unis, dès les années 1990<sup>14</sup>, une « deuxième vague » des études du handicap portée par une nouvelle génération (Davis, 2013, p. 265). Cette génération, moins encline à chercher l'uniformité au sein de son groupe, mentionne Davis (2013, p. 265), explore la diversité interne et cherche à redéfinir l'identité de façon plus nuancée et détaillée. Cette introspection a conduit à des divergences au sein des mouvements, comme celui du féminisme — où des penseuses telles que Rosemary Garland-Thomson (1996 ; 1997 ; 1999 et 2005) et Susan Wendell (2001) ont remis en question les postulats essentiels qui avaient soudé le mouvement. Ainsi, les différences auparavant mises de côté pour préserver l'unité ont refait surface, provoquant des débats internes et permettant aux mouvements de s'affirmer face à des catégorisations et traitements antérieurement oppressifs.

De ces tensions ont émergé les études critiques du handicap (ECH) qui cherchent désormais à déconstruire la nature même du handicap. En effet, les ECH proposent une nouvelle conceptualisation qui remet en question non seulement la *doxa* à propos de la nature du handicap, mais questionne aussi les concepts de corporalité, d'identité et d'agentivité qui affectent les personnes handicapées (Shildrick, 2021, p.32). Il ne s'agit pas d'un simple ajout critique à la théorie du handicap, mais une façon radicale (dans le sens de racine) de nous obliger à repenser, d'une part, le handicap, mais aussi la société de façon générale.

À l'intérieur des ECH, les théories critiques du handicap (TCH) se distinguent comme une approche théorique spécifique. Dans le *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Melinda C. Hall (2019) les définit comme « un ensemble diversifié et interdisciplinaire d'approches théoriques visant à analyser le handicap en tant que phénomène culturel, historique, relatif, social et politique » [traduction libre]. Les TCH sont une méthodologie plutôt qu'un domaine d'étude orienté vers un sujet, consolidant les principes

---

<sup>14</sup> Par des ouvrages tels que : *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness and The Body* (Davis, 1995), *Silent Poetry: Deafness, Sign, and Visual Culture in Modern France* (Mirzoeff, 1995), *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body* (Garland-Thomson, 1996), *The Body and Physical Difference: Discourses of Disability* (T. Mitchell and L. Snyder, 1997), *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature* (Garland-Thomson, 1997), *The Disability Studies Reader* (Lennard Davis, 1997), *Recovering Bodies: Illness, Disability and Life-writing* (Thomas Couser, 1997), *Sight Unseen* (Kleege, 1999).

fondamentaux des études critiques du handicap en une approche de recherche. En tant que telles, les TCH s'appliquent à analyser et déconstruire les attitudes et les connaissances socioculturelles liées au handicap. Par exemple, Helen Meekosha et Russell Shuttleworth (2009) ont développé quatre principes clés qui mettent l'accent sur la nécessité de remettre en question les conceptions traditionnelles du handicap. Ainsi, la théorie critique du handicap rejette premièrement la science athéorique, sans contexte, au profit d'une analyse qualitative. Elle lie deuxièmement la théorie à la *praxis* (Meekosha et Shuttleworth, 2009, p. 52). L'autonomie n'est plus liée à l'indépendance, mais à « l'émancipation des idéologies hégémonique et hiérarchiques ». Troisièmement, elle considère son propre travail ancré dans un temps et un lieu, et se cible elle-même de manière réflexive selon l'analyse historique qu'elle applique aux structures sociales et aux institutions (Meekosha et Shuttleworth, 2009, p. 54). Et quatrièmement, la TCH s'engage à reconnaître la diversité de la communauté des personnes handicapées (Meekosha et Shuttleworth, 2009, p. 54). Cela implique de s'intéresser aux expériences vécues et chercher à transformer les circonstances des sujets opprimés par le biais d'une analyse critique et intersectionnelle (Hall, 2019). Comme mentionné par Sleeter (2010), les TCH, s'inscrivent dans les théories critiques<sup>15</sup> et nécessitent une alliance avec les autres discours critiques, y compris les théories féministes, *queer*, décoloniales ou critiques de la race, car aucune théorie ou discipline « ne peut ni ne doit tenter à elle seule de gérer la complexité et l'étendue du phénomène du handicap » (Sleeter 2010).

Dominique Masson (2013, p.6) reprend la définition de Garland-Thomson, pour qui l'objet du corps à l'intérieur des discours sociaux est pris de façon similaire « [...] à ce que nous comprenons comme les fictions de la "race" et du sexe [...] », c'est-à-dire comme un système de différenciation et de hiérarchisation sociale qu'elle nomme *l'ability/disability system* (2002, p.16). Il est alors possible de « produi[re] des sujets » à travers un marquage des corps (Garland-Thomson, 2002, p.17), en désignant, ajoute Dominique Masson (2013), certaines formes et fonctionnalités « [...] corporelles comme constituants de "la différence" sur le plan des capacités sensorielles, motrices et cognitives [...] ». Les processus sociaux, politiques et médicaux renforcent l'idée du corps en santé, mais surtout l'idée d'un

---

<sup>15</sup> La théorie critique est une approche intellectuelle et philosophique qui a été développée par un groupe de penseurs appelé l'École de Francfort, comprenant des intellectuels tels que Max Horkheimer, Theodor Adorno, Herbert Marcuse, et d'autres. La théorie critique s'est depuis diversifiée et a donné lieu à différentes variantes et interprétations, mais son objectif fondamental est de critiquer et de transformer la société en identifiant et en remettant en question les structures sociales qui contribuent à l'oppression et à l'injustice.

idéal corporel à atteindre, qui imposent cette fausse dualité entre non-handicapé.e/handicapé.e (*able/disable*).

Les féministes du handicap prônent un retour vers le corps pour reconceptualiser le handicap à partir de l'expérience vécue, évitant ainsi de retomber dans un modèle purement médical (Driedger et Gray, 1992 ; Morris, 1989, 1991, 1996 ; Rousso *et al.*, 1988). Ces expériences sont considérées comme situées et politisées. Pour reprendre la pensée de la philosophe Susan Wendell : « theory [of disability] should be feminist [...] because feminist thinkers have raised the most radical issues about cultural attitudes to the body » (2006, p. 243). Wendell (1996) explique comment, historiquement, les personnes handicapées ont été construites comme « autres » à l'intérieur de la sphère capacitiste, soutenant un paradigme de l'humanité comme jeune et en bonne santé. Wendell (1996) et Ana Bê (2014) soulignent comment ce paradigme peut être illusoire. Effectivement, comme l'exprime Rosemarie Garland-Thomson (2005), il existe une probabilité universelle, surtout si nous vivons suffisamment longtemps, d'entrer dans la catégorie « handicapée ». Ces autrices insistent donc sur l'importance d'accorder plus d'attention aux études sur le handicap, en reconnaissant qu'il s'agit d'une condition quasi inévitable de l'existence humaine. Ce faisant, elles remettent en question les perceptions traditionnelles du handicap comme une condition isolée ou marginale.

Susan Wendell (2021) est l'une des rares théoriciennes qui aborde la question de l'exclusion des femmes vivant avec une ou des maladie(s) chronique(s) dans les mouvements féministes. Pour Wendell, même si les organisations féministes ont progressé dans l'accessibilité de leurs activités (rampe d'accès, présence d'un.e interprète, support visuel adapté), une grande partie de leurs pratiques présuppose encore un niveau de santé et d'énergie constant et élevé. Cette hypothèse exclut les femmes dont la santé est impactée par des conditions chroniques. Ainsi, Wendell (2021, p. 166) dépeint l'image typique d'une féministe impliquée, jonglant avec succès entre sa carrière, ses responsabilités familiales et son engagement politique. Elle rappelle comment cette image ne prend pas en compte les défis spécifiques rencontrés par celles vivant avec des maladies chroniques ou sporadiques.

Il est intéressant d'observer que, bien que Wendell ait développé sa théorie dans le contexte du féminisme des années 1990, il est possible de réaffirmer certains aspects avec la situation actuelle. Par exemple, sur la place des maladies « invisibles » dans les espaces modernes où le système binaire handicapé/non-handicapé reste encore aujourd'hui souvent le seul reconnu. Ce système de classification risque de

participer dans la marginalisation de ceux qui vivent avec des conditions de santé moins visuellement apparentes ou fluctuantes (Helmich, 2022). On peut toutefois imaginer que certaines organisations universitaires ou militantes féministes, queer, anticoloniales, etc., se montrent plus sensibles à ces questions et adoptent une approche plus fluide des définitions du handicap. Cependant, le défi de pleinement reconnaître et d'accommoder les maladies « invisibles » semble persister dans de nombreux domaines. Wendell (1996, 2021) participe donc à la fois à inclure les maladies chroniques dans les discussions féministes, mais également dans les discussions sur le handicap. La tendance qui sépare le handicap (*disability*) et l'expérience de la maladie (*illness*) prend racine dans les mouvements militantismes handicapés qui ont créé les études critiques du handicap. Comme mentionné précédemment, dans le désir de démedicaliser et de s'éloigner du modèle médical, les militant.es handicapé.es ont combattu l'identification du handicap à la maladie. Ce qui a permis de concevoir le handicap à l'extérieur d'un problème dont il faut chercher la solution, des remèdes, des médicaments ou la diminution de leur différence. Toutefois, comme le rappelle Wendell (2001, p.18) « some people with disabilities are sick, diseased, and ill » et ce sont ces corps qui ont souvent été ignorés par le modèle social influent. Bien que s'éloigner du modèle médical ait été, selon Wendell (2021), une démarche positive, elle suggère qu'il est nécessaire de repenser les contours du modèle social pour y intégrer de manière adéquate les maladies chroniques.

Ces différentes approches (qui s'imbriquent dans les théories structurelles, post structurelles, issues du réalisme critique, etc.) ont coexisté, les idées ont été partagées et de nouvelles façons d'envisager le handicap ont vu le jour (Watson et Vehmas, 2020). Il n'existe donc pas de délimitation pure et nette de ce que sont les études du handicap. Il s'agit plutôt d'un domaine dynamique et en constante évolution, se redéfinissant continuellement. C'est donc dans cet état de redéfinition constante qu'il devient particulièrement intéressant d'interroger la place des maladies chroniques au sein de ce champ de recherche. En ce sens, Sasha Scambler (2020) préconise, comme Shildrick (2021), une approche réaliste de l'étude du handicap, affirmant que l'étude des maladies chroniques peut éclairer les débats existants dans le domaine des études sur le handicap.

Pour Scambler (2020), traiter des maladies chroniques, telles que le diabète, du point de vue de la sociologie de la santé et des études critiques du handicap permet d'explorer des nuances dans la compréhension du handicap et d'enrichir les débats actuels. La nécessité d'intégrer le diabète aux TCH dépasse les arguments quantitatifs relatifs à la hausse de la prévalence du diabète dans les sociétés

modernes. Lire le diabète à l'angle des TCH, vise plutôt à adopter une approche qualitative qui permet de mettre l'accent sur l'expérience vécue des personnes diabétiques (2020). Dans le contexte de ce mémoire, je questionne le potentiel d'une telle démarche afin de transcender les définitions traditionnelles de la stigmatisation qu'offrent présentement les études sur la stigmatisation et le diabète (BETTER, 2020 ; Brazeau *et al.*, 2016 ; Eitel *et al.*, 2023 ; Furuta, 2020) vers des considérations beaucoup plus complexes (Cyr et Riediger, 2021 ; Liu *et al.*, 2017 b ; Tuchman, 2020 ; Walker et Litchman, 2021 ; Washington, 2006).

Même si les études critiques sur le handicap ont réussi à dépasser le modèle social/médical, le défi de réaliser matériellement une plus grande inclusivité persiste (Helmich, 2020, p.24). Comme le rappelle C. Hall (2019), le handicap (*disability*) et la capacité (*ability*) sont fondamentalement « produits » plutôt que découverts ; comme le genre et la race, cette production s'effectue par le biais d'un « système de handicap ». Les TCH ont donc le potentiel d'élargir la portée de l'analyse critique des structures sociales et des relations de pouvoir, en soulignant l'importance de prendre en compte la dimension du handicap dans la compréhension des inégalités et des discriminations.

Ainsi, le domaine des études sur le handicap, de par sa position interdisciplinaire, emprunte nécessairement certains de ses fondements conceptuels à diverses théories identitaires issues d'autres domaines (Sandahl, 2003). Conséquemment, de nouvelles théories se sont développées à l'intérieur même du champ ; comme c'est le cas pour les théories *crip* qui seront explorées au prochain chapitre.



## CHAPITRE 4

### Cadre conceptuel et théorique — Déstabiliser le capacitisme

Ce chapitre présente les concepts et théories centrales mobilisées dans le cadre de ce mémoire. Je m'intéresse à l'identité diabétique à l'angle des théories intersectionnelles et *crip* en interactions avec les concepts de normalité et de capacitisme. Cette réflexion m'amène également à m'intéresser au concept d'autostigmatisation. Je cherche à déterminer dans quelles circonstances, de quelle manière et pour quelles raisons ces interactions se produisent. Plus précisément, je m'intéresse aux processus internes (internalisés) et sociaux de construction de l'identité diabétique. Cette approche me permet d'appréhender les réalités spécifiques et les nuances entourant l'expérience diabétique, soulignant ainsi la nécessité d'une réflexion approfondie liée à ce contexte précis.

Il est essentiel de souligner un point crucial de mon mémoire : le modèle médical, prédominant dans la conceptualisation du diabète, dépasse le cadre des seules institutions médicales. Comme le fait remarquer Alison Kafer (2013) :

Although this framing of disability is called the “medical” model, it’s important to note that its use isn’t limited to doctors and other service providers; what characterizes the medical model isn’t the position of the person (or institution) using it, but the positioning of disability as an exclusively medical problem and, especially, the conceptualization of such positioning as both objective fact and common sense (Kafer, 2013, p.5)

Nous sommes donc toutes susceptibles de contribuer, d'une manière ou d'une autre, à renforcer les standards de la normalité. En d'autres termes, l'obligation de « performance » n'est pas qu'imposée par le personnel médical. Elle est créée/renforcée par la société en général, incluant les diabétiques elleux-mêmes, qui y contribuent. Cette réflexion m'amène à questionner la manière dont le capacitisme s'entremêle dans l'expérience vécue des personnes diabétiques et l'impact de cette intrusion sur leur construction identitaire. Je m'interroge sur la possibilité de transposer les concepts issus des études critiques du handicap au diabète, en questionnant spécifiquement si les DT1 ont intériorisé certaines normes capacitistes au point de reléguer celles avec le DT2 au statut d'« invalides » ?

Dans un contexte où beaucoup reste à explorer il existe un risque, surtout comme DT1, de recourir à la théorie *crip* et de l'appliquer de manière uniforme à toutes les diabétiques, sans engager un dialogue avec d'autres cadres théoriques critiques, comme celui de l'intersectionnalité. *Crippling* n'est alors pas

utilisé comme une fin en soi, mais plutôt comme un outil de remise en question des concepts de normalisation.

#### 4.1 Intersectionnalité et identité

Pour établir mon cadre intersectionnel, je me suis fortement inspirée des réflexions sur les *disCrit* proposées par Subini Annamma, Beth Ferri, et David Connor (2019) ainsi que celles sur la restriction de Michael Hames-García (2011).

Inspiré.es par les théories intersectionnelles (Crenshaw, 1989), Annamma *et al.* (2013, 2023) ont participé à l'élaboration d'un cadre critique destiné à mettre en lumière les diverses manières par lesquelles le racisme valide et amplifie le capacitisme, et vice versa. Le terme « disCrit » trouve son origine dans l'application d'outils analytiques et de perspectives issues de deux domaines académiques : la théorie critique de la race et les études du handicap, fusionnant ainsi *disability studies* et *critical race studies* en un seul concept, *disCrit*. Dans ce contexte, les *disCrit* permettent d'examiner comment cette interdépendance nourrit finalement les standards de normalité. C'est-à-dire que les *disCrit* me permettent de questionner les liens potentiels entre les racines historiques du diabète et les enjeux d'identité actuels. C'est-à-dire comment les diabétiques interagissent, manipulent, acceptent ou rejettent les catégories sociales avec lesquelles iels sont présenté.es ? Cette approche suggère, en écho à Sirma Bilge (2010, p.61), qu'il importe de considérer les rapports sociaux d'oppression de façon interreliée, ou coconstruite, mais également dans un contexte social, historique et politique donné.

Bien que Hames-García (2011, p.7) se distancie d'une théorie de l'intersectionnalité au profit d'une approche axée sur la multiplicité, je m'appuie sur son concept selon lequel nos identités sont « fracturées » par ce qu'il désigne comme un processus de « restriction ». Ainsi, la multiplicité du moi est restreinte d'une manière qui réduit les « identités » des individus aux aspects d'elleux-mêmes qui ont le plus de signification politique à un moment donné (Hames-Garcia, 2011, p.8). Hames-García utilise le concept de « restriction » pour démontrer comment les sociétés imposent certaines identités simplifiées et objectifiées, obscurcissant — ou rendant opaque — la complexité de ceux qui subissent de multiples formes d'oppression.

Par exemple, on pourrait qualifier de transparents les intérêts d'une femme blanche, hétérosexuelle, non-handicapée et de classe moyenne (Hames-Garcia, 2011, p.9), dans la mesure qu'ils pourraient être vus

comme représentatifs des intérêts « des » femmes en tant que groupe. Tandis que les intérêts des personnes appartenant à plusieurs groupes marginalisés, comme les femmes noires ou les lesbiennes asiatiques américaines, on pourrait ajouter handicapé.es, sont souvent rendus invisibles ou incompris (Hames-Garcia, 2011, p. 9). Leurs intérêts politiques apparaissent donc souvent opaques, dans la mesure où ils diffèrent généralement de ceux des membres les plus privilégiés des multiples groupes sociaux auxquels elles appartiennent. Ceci aurait le potentiel d'expliquer, par exemple, que les intérêts des diabétiques de type 1 bénéficient d'une visibilité et d'une reconnaissance accrues. Ce groupe est majoritairement incarné dans les médias et le discours public par des personnes blanches, cis et de classe moyenne (Johnson, 2021), ce qui peut rendre leurs préoccupations perçues comme « transparentes », c'est-à-dire universelles et légitimes. On associe le DT1 (à tort ou à raison) à un groupe qui répond largement aux normes en matière de santé (diabétique ou non). Je me demande ici si, en contraste, les intérêts des diabétiques de type 2 pourraient être représentés comme opaques. Ce groupe, qui est surreprésenté par des personnes racisées ou autochtones, vivant sous le seuil de la pauvreté et/ou sans diplomation (Diabète Canada, 2022) — est associée à des comportements jugés déviants, tels que la paresse ou l'incapacité à prendre soin de soi (Walker et Litchman, 2021). En conséquence, leurs intérêts et préoccupations pourraient être perçus comme moins valides ou importants (Johnson, 2021), les rendant invisibles dans le débat public. Autrement dit, pour reprendre l'analyse de Lisa Rivera (2013), la restriction impose la compréhension dominante de l'identité d'une personne, rendant ainsi opaques les intérêts politiques de ceux qui diffèrent des membres les plus privilégiés de leur groupe social (Rivera, 2013).

#### 4.1.1 Théorie *crip*

La théorie *crip* est issue des études féministes et des théories queer. Toutefois, contrairement à ses prédécesseurs, elle n'a pas bénéficié d'un développement aussi rapide et important (Mery Karlsson et Rydström, 2023). Le terme *crip* est utilisé comme réappropriation du terme péjoratif *cripple* (infirmes) — comme un acte de contestation des attitudes capacitistes et des discriminations structurelles et matérielles présentes dans la société (Kafer, 2021). Dans le cadre de mon mémoire, le terme *crip* est également utilisé comme un verbe d'action – *to crip*. Le concept de *crip* s'inspire des luttes des personnes handicapées pour résister à la stigmatisation et à l'oppression systémique. Il renverse l'idée traditionnelle d'infirmité associée au handicap et en fait une identité visible et politique de résistance. En parallèle aux mouvements *queer*, qui remettent en question les normes d'orientation sexuelle, les théories *crip* cherchent à déconstruire les normes d'aptitude physique et reconnaître la diversité des corps, mais

surtout des expériences corporelles. À l'instar de la théorie queer, la théorie *crip* s'attache donc à remettre en question la séparation entre ce qui est considéré comme « normal » et « anormal ».

Dans *Queering the crip or crippling the queer ?*, Sandahl (2003) soulève que les personnes *queer/crip* n'ont pas nécessairement de modèles correspondant à leur réalité dans leur propre famille qui, dans la majorité des cas, n'est ni *queer* ni *crip*. Cette absence de résonance dans leur environnement immédiat peut engendrer un sentiment d'isolement qui, pour être renversé, demande une démarche critique (*cripping*) envers les normes dominantes. En somme, elle mentionne que « *cripping* » :

[...] spins mainstream representations or practices to reveal able-bodied assumptions and exclusionary effects. Both queering and crippling expose the arbitrary delineation between normal and defective and the negative social ramifications of attempts to homogenize humanity, and both disarm what is painful with wicked humor, including camp (Sandahl, 2003, p. 37).

Ce qui distingue la théorie *crip* des études du handicap, au sens que Robert McRuer lui donne (2006), c'est sa manière innovante d'aborder l'identité. Alors que les études sur le handicap ont traditionnellement mis l'accent sur l'affirmation de l'identité handicapée, la théorie *crip* se propose de naviguer à la fois avec et contre cette identité. Elle considère l'identité comme un outil à la fois assumé et utilisé politiquement, mais aussi comme une notion à laquelle il faut résister pour diverses raisons, y compris la volonté de bâtir des coalitions qui transcendent la multiciplité de ces identités (Elmén, 2016). McRuer approfondit cette idée en incitant les chercheur.euses et activistes dans le domaine du handicap à contester la normalité obligatoire (*compulsory normalcy*) et à se pencher sur les possibilités de subversion, de politisation et de fierté que pourrait offrir une telle démarche (2006, p. 18).

Ainsi, suivant l'idée de normalité mentionnée précédemment, le terme *crip* représente un volet essentiel de l'analyse critique, fonctionnant en parallèle avec les « perspectives et pratiques queer » (McRuer, 2006, p.6). En utilisant le terme *crip* McRuer cherche à mettre en évidence la manière dont les handicaps et les identités *queer* sont marginalisés et invisibilisés dans une société dominée par des normes d'hétérosexualité et de capacité physique.

Pour véritablement transformer la société, McRuer (2006) soutient que les mouvements sociaux progressistes doivent « *cripper* » la condition humaine, c'est-à-dire la réinterpréter et la remodeler dans

toutes ses dimensions — économiques, culturelles et géographiques — pour reconstruire notre environnement matériel (Lewis, 2015, p. 47).

Je soulève malgré tout que des auteur.ices, comme Mark Sherry (2013), ont vivement critiqué la théorie *crip* de McRuer en la qualifiant de terme « à la mode » qui, selon lui, ne représentent pas non plus fidèlement les vécus des personnes handicapées. Il affirme :

Those who do choose the term « crip » as an identity tend to be privileged people. « Crip » is the new fashionable term among disability studies academics [...] using such a term in the context of the safety of academia masks enormous embodied, classed, gendered, sexualized, racialized privilege (Sherry, 2013).

Sherry met en lumière le fait que le terme *crip* est majoritairement employé dans les cercles universitaires par des individus privilégiés et que son usage ne contribue pas à démanteler les structures coloniales et raciales prévalentes dans nos sociétés. En effet, dans *Crip Theory : Cultural Signs of Queerness and Disability* (2006), McRuer explore le handicap et l'homosexualité en tant que catégories subversives, capables de défier les normes hétérosexuelles et les obligations de validité corporelle. Toutefois, il accorde peu d'attention aux intersections entre race et handicap, à l'exception de quelques passages sur la position des hommes noirs et *queer* dans la communauté queer et homosexuelle, où la question du handicap reste silencieuse (McRuer, 2006, p.104-107).

#### 4.1.2 Normalisation

Tanya Titchkosky décrit la normalité comme un « unmarked viewpoint » (Titchkosky, 2003, p. 148), suggérant qu'elle est perçue comme une donnée allant de soi, non questionnée. Notre perception de nous-mêmes en tant qu'individus est étroitement liée à notre manière de nous comparer et de nous évaluer par rapport à ceux que nous jugeons différent.es, ou que nous ne voudrions pas être (Stryker, 2002). Cité par Cameron (2013, p.107), Lennard J. Davis explique ceci en illustrant que : « just as conceptualisations of race, class and genre shape the lives of those who are not black, poor or female, so the concept of disability regulates the bodies of those who are « normal » (Davis, 1995, p.12) ». Ainsi, la « normalité », vers laquelle nous sommes censés aspirer, n'existe que par opposition à « l'anormal ».

Comme expliqué par Titchkosky (2015, p. 130), les études sur le handicap examinent de manière critique la façon dont les environnements sociétaux et physiques imposent des attentes normatives aux personnes handicapées, en les mesurant par rapport à une norme perçue. Cette approche révèle que l'idée de

« normalité » n'est pas statique, mais qu'elle est construite historiquement et culturellement, qu'elle évolue avec le temps et qu'elle varie d'une société à l'autre (Titchkosky, 2015, p. 131). Elle montre comment les études sur le handicap remettent en question cette perception en considérant ceci :

To « become normal », then, is to manage the appearance of any departure from the expected as an unwanted difference; to « act normally » or « to pass » means to be perceived by others as moving squarely within the realm of the expected; to “be normal” is to do what needs to be done to be taken as the expected. Thus, « abnormal » is not an objective departure from the norm; it is what is produced when a perceived difference is taken as an affront to ordinary group expectations. (Titchkosky, 2015, p. 132)

Ainsi elle présente la « normalisation » comme une action ou un processus, plutôt que comme un état fixe de normalité et démontre comment la désignation d'« anormal » sert finalement à stigmatiser et à exclure. C'est-à-dire que ce processus social de perception sous-tend également une obligation de se conformer aux normes et exige des efforts de gestion de ces différences jugées indésirables, non sans rappeler les processus de stigmatisation de Goffman (1962, p. 137) nous rappelle Titchkosky (2015, p. 132).

*Crippling*, c'est-à-dire remettre en question les normes dominantes, permettrait, toujours selon Titchkosky (2015, p. 134) justement d'explorer d'autres manières de comprendre et de prendre en compte les différences humaines.

#### 4.1.3 Capacitisme

Le cœur de la théorie *crip* est donc sa remise en question de la dichotomie sociale qui pose les personnes valides et handicapées comme fondamentalement opposées. McRuer (2006) critique cette perspective en mettant en lumière comment l'exigence de validité crée le handicap en établissant ce qui est considéré comme les limites d'un corps « normal ». De son côté, Fiona Kumari Campbell (2009), chercheuse australienne des études sur le handicap, vise à dévoiler le capacitisme<sup>16</sup>, comme une pratique discursive renforçant sans cesse cette dichotomie entre les catégories « valide » et « handicapée ». Campbell révèle

---

<sup>16</sup> Des chercheur.euses comme Sami Schalk (2018) privilégient l'emploi du terme « *dis/ability* », où la barre oblique vise à souligner que les notions de capacité et de handicap relèvent de systèmes sociaux qui dictent les normes physiques et mentales. La traduction du terme anglais « *disability* » par « handicap » en français ne permet pas de conserver cette distinction. Dans ce contexte, « handicap » est ici utilisé pour désigner à la fois un système (et une identité) qui interagit avec les systèmes de handicap et de capacitisme. Le terme « non-handicapé.e » est adopté pour traduire le concept de « *abled* », et « capacitisme » celui de « *disability* ».

que, derrière une façade de neutralité, les biais capacitistes sont intrinsèquement liés au pouvoir, influençant significativement la position sociale des individus en fonction de leur aptitude (Mery Karlsson et Rydström, 2023).

Campbell (2015, p. 13) donne la définition suivante : « More broadly, “ableism” refers to the ideological hypervaluation of ableness and the ways in which such norms of abled and disabled identity are given force in law, social policy, and cultural values ». Elle met en évidence comment la signification du terme « *ability* » — ou capacité — à partir des années 80, a opéré un changement significatif. C’est-à-dire qu’il se retrouve désormais systématiquement associé, ou opposé, à la notion d’incapacité (Campbell, 2013, p. 13). Elle explique : « Whatever new meanings attach themselves to “ability,” the concept is now firmly paired with an opposite that is deficient, provisional, and nonproductive » (Campbell, 2013, p. 13). Selon cette perspective, être considéré comme « valide » équivaut être productif, c’est-à-dire être un.e employé.e disponible et efficace qui répond à certaines normes de productivité. Campbell (2013, p.13) insiste sur la nature fluctuante de ce système de normalité/capacité et rappelle que ce qui est considéré comme normal aujourd’hui pourrait bien ne pas l’être demain.

Il s’agit donc d’un système qui, sous forme de hiérarchisation, attribue une valeur au corps ou à l’esprit d’une personne selon le niveau d’atteinte de ces normes sociétales d’intelligence, de normalité, de performance et de productivité. Lors d’une conférence donnée à l’Université de Dundee, Campbell renchérit à ce sujet :

It's important to say that studies in ableism do not necessarily see common experiences as equivalent. Ableist relations in that central sense are quite clever in the forms of stigmatization and dehumanization of particular groups, through the processes of ranking, prioritizing, and differentiating between different groups. And we've seen this happen during the time of COVID-19, where different groups have received different priorities (Campbell, 2021).

Comme mentionné par Campbell (2021) et Masson (2013), cette forme d’oppression systémique, se déploie selon comment nous, comme société, déterminons qui a de la valeur et du mérite, « based on a person’s language, appearance, religion and/or their ability to satisfactorily [re]produce, excel and « behave » (Lewis, 2021). De façon similaire à Campbell, Dominique Masson a défini le capacitisme comme suit :

[...] une structure de différenciation et de hiérarchisation sociale fondée sur la normalisation de certaines formes et fonctionnalités corporelles et sur l’exclusion des corps non conformes

et des personnes qui les habitent. Le capacitisme « fait système » au sens où il infuse et structure tous les aspects de la vie en société (subjectivités et identités, relations sociales et arrangements sociaux, institutions, représentations et environnements), et ce, dans toutes les sphères de la vie sociale (2013, p. 115).

Le capacitisme, parfois empreint d'une forme de réductionnisme économique à partir duquel toutes les oppressions sont théorisées, et est ainsi appelée à dépasser sa seule intégration dans les sphères productives de la société. Ce à quoi Talila A. Lewis (2023) ajoute : « these constructed ideas are deeply rooted in anti-Blackness, eugenics, misogyny, colonialism, imperialism and capitalism ». C'est-à-dire que d'explorer le capacitisme à l'angle d'autres oppressions permet d'examiner non seulement le handicap, mais aussi comment divers systèmes de différence, comme la race, le genre, la sexualité, et la colonialité, participent systématiquement à la marginalisation des handicapé.es. Ce qui a le potentiel d'enrichir notre compréhension critique de ce que signifie être « *disabled* » ou « handicapé.e », tout autant que ce que signifie être « *able* » ou « non-handicapé.e » dans le contexte actuel.

#### 4.1.4 Capacitisme obligatoire

Ce qui nous transporte au concept de capacitisme obligatoire, qui peut être décrit comme une norme sociale omniprésente qui préconise que la capacité physique normale et non handicapée soit la seule norme socialement acceptable. Cette norme est tellement intégrée dans la société qu'elle devient invisible pour la plupart des individus. Le capacitisme obligatoire émane de partout et de nulle part, ce qui signifie qu'il est si profondément enraciné dans la société qu'il peut sembler omniprésent. C'est-à-dire qu'il est difficile à localiser ou à attribuer à une source spécifique, car il est devenu un aspect inhérent de la culture dominante. Il s'est imposé de manière systémique à travers diverses institutions sociales, culturelles et politiques, créant ainsi une pression sociale pour se conformer, consciemment ou non, à cette norme. À ce propos, McRuer note :

Just as the origins of heterosexual/homosexual identity are now obscured for most people so that compulsory heterosexuality functions as a disciplinary formation seemingly emanating from everywhere and nowhere, so, too, are the origins of ablebodied/disabled identity obscured, allowing what Susan Wendell call « the disciplines of normality » to cohere in a system of compulsory able-bodieness that similarly emanates from everywhere and nowhere (McRuer, 2006, p. 8).

Ainsi pour McRuer la théorie *queer* est aux études LGBT ce que la théorie *crip* est aux études sur le handicap. McRuer suggère que l'homosexualité et le handicap peuvent être réappropriés en tant qu'identités visibles de résistance — proposant ainsi de dépasser le modèle social du handicap.



Je vise à explorer si ce concept offre la possibilité de mettre en lumière les préjugés capacitistes intériorisés. L'objectif n'est plus ici d'examiner les interactions avec autrui, mais plutôt de se pencher sur les processus internes. Autrement dit, il s'agit de chercher à comprendre les narrations personnelles que nous construisons pour donner sens à nos expériences et de relier ces narrations aux contraintes imposées par le capacitisme.

#### 4.2 Autostigmatisation

Je reprends ici la taxinomie des quatre types de stigmatisation telle que présentée par Pryor et Reeder (2011, p. 790), dans un article de Bos *et al.* (2013) :

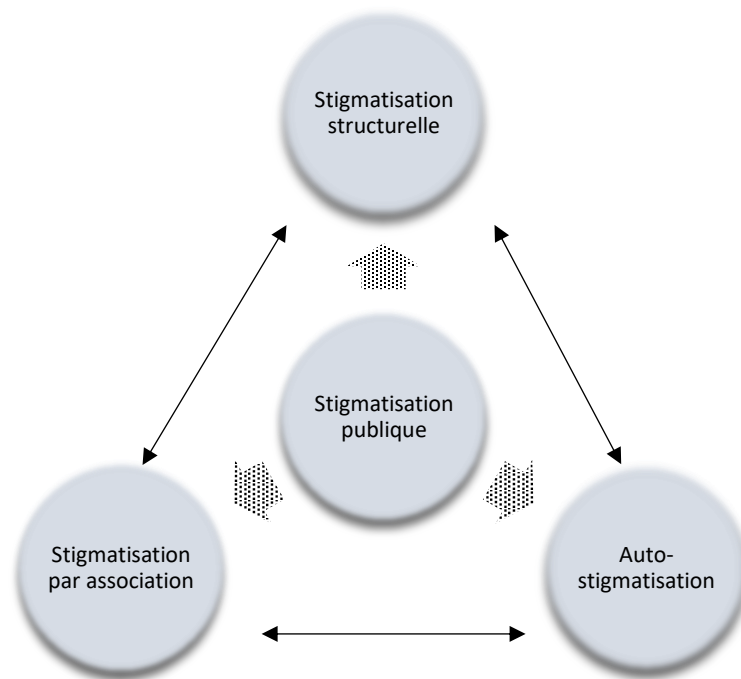


Figure 4.1 — Quatre types de stigmatisation (Pryor et Reeder, 2011, p. 790)

Ce que ces auteurs appellent le *onset controllability* (Bos *et al.*, 2013) se retrouve au cœur des dynamiques de stigmatisation dans le principe de stigmatisation publique. La stigmatisation tend à augmenter ou diminuer selon le degré (perçu par les personnes non stigmatisées) de responsabilité individuelle dans l'apparition de l'état « déviant » de certaines personnes.

Des taux élevés de responsabilité attribués, par exemple à une fumeuse atteinte d'un cancer des poumons, auraient un haut potentiel de provoquer de l'aversion, de la colère et des attitudes stigmatisantes. Tandis

qu'un faible taux de responsabilité perçu, par exemple dans le cas d'une femme en « bonne santé » atteinte du cancer du sein, est plus à même d'engendrer de la sympathie, du soutien et de l'aide (Bos et al., 2013). Non sans rappeler le concept de métaphore de Sontag (1989), la perception de sévérité (attitude de malaise face aux personnes en fauteuils roulants), de dangerosité (enjeux de santé mentale) ou de violation des normes (V.I.H., Diabète type 2, certains cancers) positionne les personnes stigmatisées comme réceptrices des réactions négatives à la fois implicites et explicites des perceveur.euse.s (Pryor, Reeder, & Landau, 1999 ; Pryor, Reeder, Yeadon, & Hesson-McInnis, 2004). En ce sens : « [...] perceivers often manifest an immediate and automatic aversion to stigmatized individuals followed by controlled and thoughtful reactions which can either temper immediate negative reactions or further polarize them » comme mentionné par Pryor et al. (2004) dans Bos et al. (2013). Comme perpréteur.euses, nous oscillons donc entre différentes réactions face au handicap et à la maladie qui passent des réactions les plus spontanées : « elle a le diabète parce qu'elle mange mal », à des réactions qui s'inscrivent davantage dans l'ordre du politiquement correct : « on s'entend que le diabète n'est pas un handicap ». Ainsi, la stigmatisation publique a le potentiel d'impacter la conception de soi selon trois manières :

(a) par la stigmatisation appliquée, le traitement péjoratif d'une personne souffrant d'une maladie stigmatisée ; (b) par la stigmatisation ressentie, qui est l'expérience ou l'anticipation de la stigmatisation de la part de la personne souffrant d'une maladie stigmatisée ; et (c) par la stigmatisation intériorisée, qui est la réduction de l'estime de soi et la détresse psychologique qui l'accompagne, subies par les personnes souffrant d'une maladie stigmatisée (Herek, 2007, 2009 ; Bos et al., 2013).

Cela nous amène à un des principes fondamentaux de la stigmatisation : celui de l'autostigmatisation, c'est-à-dire du processus d'intériorisation des préjugés et stéréotypes, processus qui entraîne différentes stratégies d'évitement ou de résistance à la stigmatisation. L'information disponible, les campagnes de sensibilisation et les programmes faisant la promotion de la santé offerte par le gouvernement canadien mettent généralement l'accent sur la responsabilité individuelle, ce qui augmente le risque de provoquer une forme d'autostigmatisation (Tauber et al., 2018). Par exemple, on retrouve sur le site de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC, s. d. — a) des conseils afin de prévenir l'apparition du diabète de type 2, avec cette introduction :

Nous faisons des choix qui influent sur notre santé tous les jours. Prenez les cinq mesures importantes qui suivent afin de parvenir à un mode de vie saine en vue de prévenir l'apparition du diabète de type 2 ou du prédiabète, ou de diminuer votre risque de développer ces maladies.

Suivent ensuite cinq mesures, soit : « Maintenez un poids santé ; ayez une alimentation saine ; assurez-vous de faire de l'activité physique régulièrement ; ne fumez pas et réduisez votre stress » (ASPC, s. d. — a). Pour les personnes qui « souffrent » déjà du diabète, on mentionne qu'il est très important « d'adopter un mode de vie saine pour réduire ou différer les complications du diabète ».

Robert Crawford, dès les années 1980, voyait le « healthism » comme problématique, c'est-à-dire que la santé d'une personne relève entièrement de sa responsabilité. Plus précisément, il soulignait que le racisme, la pauvreté et d'autres facteurs politiques jouaient un rôle important dans l'évolution de l'état de santé des populations (Crawford, 1980, p. 367). Ainsi, de la même façon que les déterminants sociaux de la santé (DSS) sont évacués du « *healthism* », ils sont absents de la liste de recommandations pour prévenir le diabète de type 2 de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC, s. d.— a). Les DSS sont définis par l'Institut National de Santé publique du Québec (INSPQ) comme désignant : « tous les facteurs qui influencent l'état de santé de la population, sans nécessairement être des causes directes de problèmes particuliers ou de maladies. [...] Ce gradient social de santé est relié à une distribution inégale du pouvoir, des ressources, des biens et des services » (INSPQ, s. d.). Un des nombreux défauts du « *healthism* » est d'ignorer les DSS, tels qu'énumérés sur la page de l'INSPQ :

Revenu ; éducation et alphabétisme ; emploi ; insécurité alimentaire ; qualité de l'air et de l'eau ; logement ; aménagement du territoire ; réseaux de soutien social ; stéréotypes, exclusion sociale ; prédisposition génétique et biologique ; expériences de la petite enfance ; habitudes de vie ; aptitudes des personnes ; progrès biomédical ; accessibilité, qualité et continuité des services de santé et des services sociaux ; continuum d'action pour promouvoir, prévenir, guérir et soutenir.

Lorsque, comme société, nous insistons sur l'obligation individuelle d'être en bonne santé (Friesen, 2018), nous encourageons également l'idée qu'être en bonne santé est un gage de moralité et qu'il s'agit de la « bonne » chose à faire, ce qui risque d'entraîner une forme de hiérarchie morale, et amener certaines personnes à ressentir de la honte parce qu'elles ne peuvent pas répondre à certaines normes (Hui, 2022). Sans la prise en considération des privilèges liés à la santé, le risque de l'échec moral, le nôtre, mais aussi celui des autres, devient, pour Crawford (1980, p. 365), pratiquement inévitable. Et c'est précisément dans cette position, d'échec et/ou de honte face à la moralité, qu'une personne commence à internaliser la stigmatisation (Corrigan et al., 2014).

Les études récentes sur le stigma démontrent que la stigmatisation reproduit les inégalités sociales existantes et est perpétuée par l'hégémonie et l'exercice du pouvoir social, économique et politique (Bos

*et al.*, 2013 ; Campbell et Deacon, 2006 ; Link et Phelan, 2001 ; Parker et Aggleton, 2003 ; Scambler et Paoli, 2008). Ainsi, l'examen de la stigmatisation structurelle nécessite simultanément l'examen du contexte social dans lequel se produit cette stigmatisation. Cet examen doit se faire, entre autres, par la critique des systèmes, normes et catégories imbriqués dans la société et ses institutions (Foucault, 1977), mais aussi par l'observation des processus de racialisation historique (Montoya, 2011 ; Spanakis et Golden, 2013 ; Tuchman, 2020 ; Wailoo, 2006 ; Wailoo *et al.*, 2012 ; Washington, 2006) et de colonisation (Benyshek *et al.*, 2001 ; Crowshoe *et al.*, 2018 ; Davis, 2009 ; Frank et Durden, 2017 ; Little Bear, 2000 ; Methot, 2019) qui façonnent notre histoire médicale aujourd'hui. En envisageant le corps au-delà de ses organes et systèmes, il devient envisageable d'avoir une vision d'ensemble de l'organisme humain en relation avec son environnement et ses constituants.

## CHAPITRE 5

### Méthodologie

Ma méthodologie repose sur l'analyse thématique et l'emploi de catégories conceptuelles. Compte tenu de la rareté, voire de l'absence de travaux en milieu francophone adoptant une approche critique du handicap pour théoriser le diabète, il me semble important d'offrir une « deuxième » lecture des résultats de mes entretiens selon les concepts mentionnés dans mon cadre théorique. Autrement dit, me limiter à une simple analyse thématique me donnerait l'impression de contribuer de manière insuffisante à l'étude de l'identité diabétique. Au contraire, aborder conceptuellement mon matériel de recherche me permet de qualifier et de mettre en relation les expériences des participant.es avec un regard théorisant (Paillé et Mucchielli, 2021). Je ressens une certaine appréhension face à la faible probabilité que de futures recherches abordent les thématiques présentes dans ce mémoire. Il est donc crucial pour moi de nourrir le débat académique au mieux qu'il est possible de le faire dans le cadre restreint qu'offre le mémoire de maîtrise. Dans un esprit proche de l'autoethnographie, je prends également l'initiative d'intégrer mes propres expériences dans l'analyse de la problématique étudiée. Mon choix méthodologique est donc un projet multiméthode, c'est-à-dire qu'il intègre à la fois l'analyse thématique et les catégories conceptualisantes issues de mes entretiens ainsi que l'autoethnographie.

En tant que chercheuse diabétique qui étudie des sujets diabétiques, je suis aussi particulièrement influencée par le travail des chercheur.ses et historien.nes en études critiques du handicap qui ont insisté sur la nécessité, comme chercheur.se, de se positionner par rapport à son sujet de recherche (Bell, 2011 ; Cole et al., 2001 ; Parent, 2017). Je reprends ici la position autoethnographique de la chercheuse francophone Laurence Parent (2017), qui mentionne la relation privilégiée qu'il peut exister entre la personne qui conduit la recherche d'un point de vue situé et son sujet d'étude.

#### 5.1 Entretiens

J'ai choisi d'adopter la technique des entretiens semi-structurés pour la collecte de mes données qualitatives. Afin de mettre en œuvre cette méthode, j'ai élaboré une grille d'entretien (référence disponible en annexe A) comportant une série de questions préétablies. Cette structure a été conçue pour garantir une certaine souplesse, me permettant d'aborder des thèmes inattendus au fur et à mesure qu'ils surgissaient. Les discussions qui ont découlé de cette approche étaient riches et fluides, ne nécessitant aucun effort supplémentaire de ma part pour encourager ou recentrer la conversation.

Les entretiens semi-structurés m'ont offert une certaine latitude pour une exploration approfondie des réponses des participant.es. En cas de besoin, j'ai eu la liberté d'approfondir certains aspects, sans être rigoureusement lié à un script prédéfini. Cette flexibilité m'a permis de contextualiser les réponses dans le cadre plus vaste de ma recherche, tout en m'adaptant aux expériences uniques de chaque participant.e.

Les entretiens, d'une durée moyenne de 1 h 20, ont été entièrement conduits sur la plateforme ZOOM, conformément à la demande des participant.es. Suivant le consentement de ces dernier.ères, les entretiens ont été enregistrés puis retranscrits intégralement. Afin d'analyser les données, j'ai effectué plusieurs lectures de chacun des entretiens afin d'isoler les thèmes récurrents, que j'ai identifiés en utilisant des codes de couleur (surlignage) directement dans le texte. J'ai ensuite procédé à la réécriture de chacun des entretiens sous forme de récit. Cette dernière étape s'est finalement avérée superflue, mais m'a tout de même permis de valider la pertinence de mes thèmes.

## 5.2 Échantillon

Initialement, j'ai envoyé un message général en copie carbone (CCI) à un groupe auquel je participe<sup>17</sup>, composé spécifiquement de personnes diabétiques. Dans ce message, je mentionnais d'abord être moi-même diabétique depuis l'enfance, pour ensuite exposer mon projet, mes objectifs, ainsi que la méthodologie que je prévoyais utiliser pour répondre à ma question de recherche. J'ai volontairement laissé la question de l'identité quelque peu vague pour minimiser les biais dans les réponses anticipées. J'ai ensuite invité toute personne intéressée à participer à me contacter directement.

Quatre personnes ont répondu à l'appel avec lesquelles j'ai poursuivi les échanges par courriel. L'une de ces quatre personnes avait des questions précises en lien avec ma recherche, ce qui a conduit à la planification d'un appel préliminaire avant qu'elle accepte finalement de participer. Trois autres personnes ont été contactées directement via Messenger (Facebook) ou par message texte, étant donné qu'il s'agissait d'ami.es d'ami.es ou de connaissances. Tous et toutes m'avaient déjà mentionné, lors de discussions informelles, être intéressé.es à participer éventuellement à ma recherche — bien avant que mon projet se dessine réellement.

---

<sup>17</sup> Dans le but de préserver l'anonymat des participant.es, je choisis délibérément de maintenir une certaine imprécision quant à la nature spécifique du groupe.

Aucun.e diabétique de type 2 n'a répondu à mon appel. Je ne peux écarter l'hypothèse que mon introduction, dans laquelle je me présentais comme une personne diabétique depuis l'enfance (et donc fort probablement type 1) ait pu potentiellement influencer la décision de personnes DT2 à ne pas participer. De plus, étant DT1, mon cercle social, rapproché et éloigné, tourne principalement autour du DT1, ce qui a certainement influencé mes méthodes de recherche de participant.es. En fin de compte, toutes les personnes qui ont participé à ma recherche présentaient une certaine homogénéité. Étant donné la contrainte de format de mon mémoire et donc la taille limitée de l'échantillon, cela pourrait être une opportunité positive, me permettant de préciser au maximum les aspects spécifiques de la recherche.

J'ai donc réalisé sept entretiens semi-dirigés avec des personnes vivant avec le diabète de type 1. Parmi elles, trois s'identifient en tant qu'hommes cisgenres, trois en tant que femmes cisgenres, et une personne se définit comme non-binaire et utilise le pronom elle. Toutes les personnes interrogées se considèrent comme blanches d'origine canadienne.

La diversité la plus notable au sein de mon échantillon concerne l'âge actuel des participant.es, ainsi que l'âge et la durée depuis le diagnostic du diabète. L'âge actuel des participant.es varie de 22 ans à 78 ans, et l'âge au moment du diagnostic du diabète varie de 3 ans à 44 ans. En ce qui concerne l'âge au moment du diagnostic, la moitié des participant.es (trois personnes) ont reçu un diagnostic à l'âge adulte, tandis que deux participantes ont été diagnostiquées dans leur enfance, à l'âge de 3 et 8 ans. Les deux autres participant.es ont reçu un diagnostic à l'adolescence, soit entre 12 et 18 ans.

### 5.3 Description des participant.es

Mario<sup>\*18</sup> est un homme de 73 ans ayant reçu un diagnostic de DT1 à l'âge de 40 ans. Il vit donc avec le diabète depuis plus de 30 ans. Il utilise un lecteur dexcom G6 et les multiples injections d'insuline. Mario est à la retraite après une carrière comme sociologue. Mario est présentement impliqué comme diabétique dans une organisation de recherche pluridisciplinaire sur le diabète.

Sophie\* est une femme de 50 ans qui préfère l'utilisation des termes comme « personne vivant avec le diabète » plutôt que « diabétique ». Sophie vit avec le diabète depuis 23 ans et utilise un système de

---

<sup>18</sup> Afin de respecter l'anonymat des participant.es, tous les noms sont fictifs.

pompe sans fil (omnipod) et un lecteur de glycémie en continu (dexcom). Elle n'est présentement pas impliquée dans une initiative en lien avec le diabète.

Évelyne\* est une femme de 29 ans diagnostiquée à l'âge de 12 ans qui utilise les multiples injections suite à de mauvaises réactions avec la pompe et un lecteur de glycémie en continu (dexcom). Évelyne est mère d'un enfant et suit des diabétiques célèbres sur instagram, mais ne s'implique pas dans une organisation.

Dominique\* est une femme de 24 ans diagnostiquée dans l'enfance, à l'âge de 8 ans. Elle vit donc avec le diabète depuis plus de 16 ans et utilise la pompe tandem depuis l'âge de 17 ans et un lecteur de glycémie en continu (dexcom). Dominique ne craint pas particulièrement les complications du diabète, mais se projette difficilement dans l'avenir. Elle n'est pas présentement impliquée dans une organisation en lien avec le diabète.

Charles\* est un homme de 71 ans vivant avec le diabète depuis 40 ans, soit diagnostiqué à l'âge de 30 ans. Charles est à la retraite et utilise les multiples injections ainsi qu'un lecteur de glycémie continu (dexcom). Charles participe régulièrement à une page Facebook sur le diabète dans laquelle il communique avec plusieurs diabétiques. Il est également impliqué dans plusieurs projets de recherche en lien avec le diabète.

Aurore\* est une femme de 37 ans diagnostiquée à l'âge de 16 ans qui utilise le système de pompe tandem ainsi qu'un lecteur de glycémie continu (dexcom). Aurore travaille à temps plein dans un milieu en lien avec le diabète. Elle a plusieurs connaissances et amies diabétiques et s'implique aussi dans sa vie personnelle dans la cause du diabète. Elle embrasse son identité diabétique, bien qu'elle préfère camoufler ses appareils associés au diabète.

Émilie\* est une personne non-binaire de 42 ans et diabétique depuis l'âge de 3 ans. Elle utilise la pompe à insuline sans fil et le lecteur de glycémie en continu (dexcom). Émilie travaille à temps plein et possède une maîtrise en littérature. Elle associe le diabète à une longue expérience traumatisante. Émilie a essayé de s'impliquer dans une organisation militante, mais il ne s'agissait finalement pas du bon canal pour elle. Elle souhaiterait voir plus d'initiatives en lien avec le diabète – elle est très intéressée par le concept de *crip theory*.



#### 5.4 Positionnement face à la recherche

Comme le mentionne Chris Bell (2011), les sciences sociales, y compris les études du handicap, sont largement dominées par les travaux de personnes blanches des classes supérieures. Je partage une identité diabétique avec les participant.es de ma recherche, mais aussi une identité blanche d'ethnicité canadienne-française et, dans certains cas, celle de « jeune » académique. Je suis moins sujette que mes collègues racisé.es et autochtones à devoir justifier mes orientations et mon positionnement dans ma production de connaissances sociologiques. Il m'importe de reconnaître mes privilèges associés à la blancheur, mais je suis consciente que cela ne les fait pas disparaître pour autant.

Je suis consciente que l'interprétation que je ferai de mon matériel d'analyse ne peut se soustraire au contexte colonial québécois et canadien dans lequel ma recherche se déroule. Bien que je sois affectée par les enjeux liés au diabète, mon privilège réside dans ma possibilité d'être moins dérangée, d'avoir *the option to not bother* pour reprendre l'expression de Garner (2005, p. 189), par les enjeux touchant plus directement les corps que l'on associe au diabète de type 2 [fat, black, indigenous embodiment (Walker, 2021, p. 280)]. Ma position est donc double, voire multiple — je fais à la fois partie du groupe « dominé » des personnes handicapées, de par ma vie avec une maladie chronique et ses complications, tout en occupant, au sein de ce groupe dominé, une position dominante en tant que personne diabétique de type 1, perçu comme le « bon » diabète.

Comme mentionné précédemment, les personnes DT1, particulièrement celles qui répondent aux standards de santé non-handicapées, sont plus vocales et présentes sur la « scène diabétique » que celles de type 2 (DT2). Par exemple, Taylor Johnson souligne qu'elle se sent exclue de cette scène, même en tant que diabétique de type 1, puisque son corps représente les stéréotypes associés au DT2 :

Truth be told, I already feel like an outsider in diabetes spaces due to my race and being misdiagnosed with Type 2 diabetes as a teenager. Based on the representations of diabetes I see on social media and in-person Type 1-specific events I don't share many of the typical Type 1/insulin dependent diabetic experiences [...] and it doesn't help that I am Black and diabetes communities, online and off, are predominantly White.. (2021, p. 199)

Cela ne veut pas dire pour autant que le DT1 n'est pas sujet à la stigmatisation. Néanmoins, les personnes DT1 qui répondent aux normes de santé établies disposent de moyens pour échapper à cette stigmatisation grâce aux stratégies mentionnées précédemment, telles que le *defensive othering*

(Schwalbe et al., 2000, p. 425), l'auto-exceptionnalisme (Walker, 2021, p. 280) ou le *ablebodied-passing* (McRuer, 2006, p. 16). De ce fait, ma position privilégiée en tant que personne DT1 est d'autant plus consolidée par mon identité de personne blanche, mince, relativement jeune et appartenant à la classe moyenne, sans compter les autres avantages potentiels qui s'ajoutent à cela.

Je crois également qu'il est de notre responsabilité, comme DT1, de nous défaire de nos propres comportements stigmatisants à l'égard des DT2. À ce propos, Margaret Shildrick (2020) apporte une nuance intéressante. Pour Shildrick, nous tous.tes, peu importe notre morphologie individuelle, participons à l'imaginaire socioculturel collectif qui façonne de manière omniprésente la disposition des attitudes quotidiennes (2020, p.39). Ce qui signifie que nous avons tous.tes une responsabilité à interroger le monde capacitiste dans lequel nous vivons. C'est-à-dire que Shildrick soutient que les chercheur.ses non-handicapé.es ont la responsabilité, non pas de parler à la place des personnes handicapées, mais d'interroger précisément leur propre situation culturelle et psychosociale en tant que personnes non handicapées (Marks 1999 ; Shildrick 2009). À partir des connaissances situées (Haraway, 1988), celles des participant.es, mais aussi de ma position située, il m'est possible d'élargir le débat et de repenser à la place des maladies chroniques dans les études critiques du handicap. Cela nécessite également d'entreprendre une réflexion profonde et radicale sur notre position, non seulement au sein de la société de manière large, mais aussi plus spécifiquement au sein des communautés diabétiques et dans nos interactions quotidiennes.

À cet égard, mon échantillon de personnes DT1, pourrait potentiellement servir de point de départ pour une réflexion sur l'identité diabétique et les dynamiques internes de stigmatisation.

#### 5.4.1 Comme diabétique

Analyser l'identité diabétique en tant que personne diabétique représente indéniablement certains avantages. À plusieurs reprises au cours de mes entretiens, les participant.es ont utilisé un langage inclusif et ont fait référence à « notre » diabète. Suivant le partage de certaines anecdotes, certain.es retournaient la question vers moi et demandaient : « Ça te fais-tu ça, toi ? ». La majorité des participant.es ont également exprimé leur satisfaction d'avoir engagé un dialogue d'une durée dépassant une heure sur le diabète avec une personne partageant plus ou moins la même situation. Quatre participant.es m'ont écrit par la suite pour exprimer leur gratitude pour ces échanges, certain.es exprimant le désir de se rencontrer à nouveau dans un cadre moins formel afin de discuter plus en profondeur de la vie avec le diabète. La

conduite d'une recherche sur le diabète par une personne diabétique peut donc apporter une profondeur, une sensibilité et une pertinence particulière à la compréhension du sujet, tout en favorisant une connexion authentique avec les participant.es. Je crois avoir une compréhension plus profonde et empathique des expériences que l'on m'a généreusement partagées. Certain.es participant.es, mais pas tous.tes, se sont sentis plus en confiance et connectés lorsqu'ils interagissent avec moi — une personne qui partage leur expérience.

Bien que ma perspective située en tant que chercheuse diabétique ait indéniablement apporté des avantages significatifs à ma recherche, il est nécessaire de reconnaître l'existence de certains défis. Parmi ceux-ci, la sous-estimation de l'impact profond que les témoignages auraient sur ma propre identité liée au diabète se révèle être une réalité importante. En me concentrant principalement sur la conduite de ma recherche et sur ma responsabilité éthique envers les participant.es, j'ai négligé d'anticiper l'effet émotionnel que chaque entretien aurait sur moi en tant que personne diabétique, au-delà de mon rôle de chercheuse. Être confrontée à des récits de trauma, d'anxiété et de frustration a réveillé mes propres expériences traumatiques liées au diabète, suscitant de nouvelles réflexions à la fois sur le plan personnel et académique.

Cette exposition, à une vulnérabilité plus profonde face aux témoignages, a créé une dynamique à double tranchant. D'une part, elle a favorisé une plus grande ouverture de la part des participant.es, renforçant ainsi la qualité des échanges. Cependant, d'autre part, cette exposition a nécessité une période de « retombée » prolongée entre chaque participant.es, afin que je puisse intégrer émotionnellement les nouvelles informations recueillies. De plus, lors de la rédaction de la partie théorique, il m'a fallu un effort supplémentaire pour maintenir une posture de recherche plutôt que de me laisser guider par mes opinions personnelles. Cela a été possible lorsque j'ai véritablement revisité mes interrogations liées à ce sujet, au lieu de me contenter de suivre ma tendance initiale à vouloir transmettre un message particulier.

La méthodologie adoptée m'a permis de naviguer avec précision entre sensibilité émotionnelle et rigueur analytique, établissant ainsi une base solide pour l'interprétation des données. Les fondations étant posées, je me tourne maintenant vers les implications concrètes de mes découvertes et la manière dont elles répondent à mes questions de recherche initiales.

## CHAPITRE 6

### Résultats

#### 6.1 Thèmes

Ce qui nous conduit au sixième et dernier chapitre de ce mémoire, dans lequel j'engage une réflexion entre les résultats de mes entretiens et les théories *crip* et intersectionnelles. Il s'agit de chercher à comprendre les narrations personnelles que nous construisons pour donner sens à nos expériences et de relier ces narrations aux contraintes imposées par le capacitisme. Pour faire cette analyse, je me concentre sur les trois thèmes principaux qui ont émergé lors de ces discussions : premièrement, les dynamiques de responsabilité personnelle et de performance en matière de santé ; deuxièmement, l'impact de la stigmatisation sur la construction de l'identité diabétique ; et troisièmement, la négociation de l'identité diabétique. À partir de ces thèmes condensant les propos partagés par les participant.es, et mis en dialogue avec mon expérience, je montrerai les possibilités qu'offre le fait de *cripper* l'identité diabétique.

Je suppose que de *cripper* l'identité diabétique pourrait transformer le discours normatif sur le diabète en le recentrant sur les expériences, les perspectives, les besoins et les objectifs définis par les personnes diabétiques elles-mêmes. Les participant.es expriment un désir profond de reconnaissance — par le grand public, le corps médical et leur entourage — des coûts souvent invisibles qu'implique la gestion quotidienne du diabète : coûts psychologiques, physiques et financiers liés aux exigences irréalistes qui leur sont imposées. Si ce changement de paradigme ne peut modifier le cours de la maladie, il pourrait néanmoins alléger une partie de la charge mentale et réduire, voire éliminer, la culpabilisation constante ressentie par celles et ceux qui ne se conforment pas, volontairement ou non, à ces attentes normatives.

#### 6.2 Les dynamiques de responsabilisation ou de performance individuelle en matière de santé

Toutes les personnes participantes ont partagé un témoignage personnel d'autonomisation ou d'autodiscipline. Certaines ont évoqué une nette dichotomie entre un « avant » et un « après » dans leur gestion du diabète, décrivant une période initiale plus difficile et une phase ultérieure de prise en charge plus rigoureuse de leur condition. Un sentiment positif était associé à cette rigueur, tandis qu'un ressenti négatif était lié aux périodes antérieures de relâchement. Dans le prolongement de notre discussion sur la stigmatisation, certain.es participant.es m'ont confié ne pas ressentir, ou ne plus ressentir, de stigmatisation en lien avec cette nouvelle capacité à contrôler « efficacement » leur diabète.

Elles ont aussi discuté de l'impact des nouvelles technologies sur la gestion de leur condition. Les avis étaient partagés : si la majorité reconnaissait leur utilité, d'autres soulignaient également l'augmentation de leur charge mentale.

Je me concentrerai donc sur ces deux aspects principaux pour aborder le thème des dynamiques de responsabilisation ou de performance individuelle en matière de santé.

### 6.2.1 Analyse des résultats

Walker et Litchman (2021) ont observé comment l'identité diabétique a tendance à se façonner en rapport avec un récit de gravité du diabète, mais elles ont négligé de considérer l'aspect de fierté qui peut émaner de ce narratif. Il ne s'agit pas seulement de reconnaître que « j'ai une maladie grave », mais aussi de valoriser la compétence et la résilience impliquées dans cette affirmation : « le diabète est grave, donc je suis compétent.e de naviguer dans cette situation complexe ». Comme se rappelle Sophie lors de son diagnostic :

Je suis passée au travers de la semaine de formation, et je suis assez résiliente dans la vie, je suis arrivée chez nous avec tout mon stock et je me trouvais bonne d'être avec toutes mes bébelles.

Ce sentiment de fierté est toutefois mis en péril lorsque la gestion du diabète n'est pas jugée optimale par l'équipe soignante. C'est-à-dire que l'accès à la fierté est intimement lié aux bons résultats et, inversement, le sentiment d'échec est lui lié aux mauvais. Comme Émilie lorsqu'elle mentionne que les périodes où elle s'identifie le plus au diabète sont aussi les périodes où ses glycémies sont les « meilleures ».

Comme l'ont souligné Walker et Litchman (2021, p.918), j'ai observé que ces récits de « reprise en main » ou de « responsabilisation » étaient centraux dans les témoignages des participant.es. Dans ce contexte, l'identité liée au diabète se construisait autour d'un discours mettant en avant la bonne prise en charge du diabète. Ce discours, émanant de l'expérience individuelle de ces personnes, servait également à contrer les stigmates intériorisés qui présentent le diabète comme une maladie bénigne ou simplement comme le résultat de la paresse ou de mauvaises habitudes de vie. En effet, la majorité des personnes participantes insistaient également sur leur adoption d'habitudes de vie considérées comme « saines » — en lien ou non avec le diabète.

L'ensemble des entretiens a toutefois clairement mis en évidence une corrélation entre l'augmentation de la charge mentale et ce principe de responsabilisation. Toutes les personnes interrogées s'accordaient également sur le fait que cette charge mentale, au cœur de l'identité diabétique, n'est généralement pas suffisamment prise en compte. De plus, lorsque celle-ci est abordée, les réponses fournies s'avèrent souvent insatisfaisantes et ne parviennent pas à refléter de manière adéquate la réalité vécue par les personnes diabétiques. Mario a renforcé cette observation en évoquant le transfert de compétences des médecins vers les patient.es, une dynamique décrite par Walker et Litchman (2021, p.4) au chapitre 3.5 de ce mémoire :

Y'a 40 ans on nous a confié la possibilité de se soigner nous-mêmes en dosant notre insuline. On a eu beaucoup de misère à le faire, on a encore énormément de misère à le faire. La preuve : Il y a 70 % d'entre nous qui peinent à descendre leur HbA1c (voir glossaire) en dessous du 8 %.

Le gouvernement nous a confié ce mandat-là, de nous gérer nous-mêmes, mais sans nous donner les outils. Évidemment ils n'existaient pas au début, mais au Québec on est toujours en retard et on est pénalisé de ce retard-là. En plus de l'accessibilité aux nouvelles technologies (pompe hybride) ce qui manque c'est des approches, des stratégies.

Bien que l'autonomisation ait fourni les outils techniques nécessaires à la gestion du diabète, tels que les technologies avancées, le calcul des glucides et des conseils en matière d'alimentation, elle a négligé de fournir des ressources qui ne visent pas spécifiquement à améliorer l'adhésion aux traitements. Le manque, voir l'inexistence, de services essentiels de soutien pour les personnes diabétiques tels que l'accompagnement psychosocial, le soutien par les pairs, ainsi que des espaces pour favoriser l'écoute et l'empathie, ont été soulevés dans la majorité des entretiens. Comme Sophie mentionne : « messemble qu'on le dit pas à quel point c'est tough, le diabète. Que c'est constant, *tout — le — temps* ». Sophie, qui a aussi eu un cancer, a également mentionné le manque d'empathie des non-diabétiques envers le diabète, et faisant cette comparaison avec son histoire :

Un peu comme les personnes qui ont le cancer — tout le monde à envie de te prendre dans ses bras. Tsé ça ferait du bien de sentir qui en a qui veulent nous prendre dans leur bras.

Ou comme Charles, qui mentionne fumer du cannabis, non pas comme un moyen de réduire la douleur physique liée au diabète, mais plutôt comme un outil pour se donner une pause mentale de sa gestion constante :

Quand je fume du cannabis, je ne pense pas au diabète. J'ai une neuropathie, j'ai des problèmes aux mains, pieds, épaules. Je ne fume pas pour calmer la douleur, mais penser à autre chose et écouter de la bonne musique et voir des bons films. Ça me change la tête – un cours laps de temps – je peux consacrer mon cerveau complètement à autre chose que de revenir à mon poignet par exemple.

Ce qui manque au corps médical – c'est de comprendre c'est quoi de vivre avec des diabétiques de type 1 au jour le jour et de comprendre le nombre incroyable de décisions que nous avons à prendre et au nombre de problèmes auxquels nous sommes confrontées au jour le jour.

Ces deux témoignages décrivent le sentiment d'omniprésence du diabète et la difficulté, non pas à gérer la glycémie, mais à gérer le fardeau mental qui accompagne cette gestion. Aurore note qu'avant l'arrivée des technologies, la prise de glycémie capillaire (voir Appendice B pour le glossaire) permettait des pauses : « avant on prenait notre glycémie 6-7 fois par jour, mais entre les glycémies on pouvait parfois l'oublier quelques minutes. Aujourd'hui, c'est constant, c'est aux 5 minutes — on ne peut plus l'oublier ». Ce que je note ici, est que l'accès à ces mégadonnées facilite la gestion du diabète, mais oblige également la personne diabétique à remplacer, le plus près possible, le travail d'un organe parmi les plus complexes : le pancréas. Sophie souligne aussi que l'avènement des technologies a accentué l'aspect invisible du diabète « pour les autres », en illustrant son propos par cet exemple :

J'ai un bon contrôle, mais je travaille pour. Quand on me dit « Tu sais [Sophie], toi, ton diabète, ça va bien », j'ai envie de répondre « Le sais-tu, toi, comment mes petites pattes de canards roulent en dessous, non-stop, tout le temps ? ». C'est ça que j'aurais envie de crier parfois. Pis je pense qu'avec les technologies on pense que c'est moins prenant, mais c'est juste moins visible pour les autres on dirait.

Pour Dominique, la pompe confère au contraire une nouvelle visibilité (voir Annexe C) qui forge une relation ambivalente avec l'aspect « maladie » du diabète. D'une part, Dominique ne peut imaginer sa vie sans cet appareil ; d'autre part, tout comme Aurore, elle déplore la visibilité accrue que cette technologie impose :

La pompe ça changé les choses parce que ça ME disait et ça disait AUX AUTRES « ah cette personne-là est malade, elle a un tube » - y'a eu l'aspect physique de ça qui a changé mon identité – qui l'a rendue vraiment plus visible.

Dominique souligne que le design tubulaire de sa pompe, avec ses tubes visibles, évoque la maladie et l'hôpital. Émilie m'a également fait part de son refus d'utiliser la pompe tubulaire (contrairement à la

pompe sans-fil, qui elle ne communique pas avec le CGM), car elle l'associe à un soluté, qu'elle renvoie à l'hôpital et à l'image d'une personne malade qui doit « se déplacer péniblement en jaquette avec ses tubes ». Ainsi, la visibilité de la pompe vient menacer la possibilité pour Dominique, et hypothétiquement pour Émilie, de passer (*passing*) pour non-diabétique. Comme le souligne Ellen Samuels (2015, p. 135) le fait de passer pour une personne non-handicapée peut possiblement permettre de minimiser la stigmatisation et d'éviter toute une série de rencontres intrusives et importunes. La visibilité de la pompe en soi n'est pas le principal souci. Cependant, lorsqu'elle est associée à quelque chose de négatif, surtout dans un environnement capacitiste, elle renforce l'idée extérieure selon laquelle « je suis simplement malade », comme l'explique Dominique. Émilie, qui préfère la pompe sans-fil pour cette raison, mentionne toutefois comment les « millions d'alarmes en crescendo que tu peux pas éteindre sur la pompe » lui donnent tout de même une visibilité sonore nouvelle. D'un autre côté, certain.es participant.es m'ont aussi mentionné que le but n'était pas de cacher leur diabète, ces personnes voulaient plutôt avoir un contrôle sur ce qu'elles dévoilaient.

L'intention n'est pas ici de suggérer que ces technologies sont nuisibles aux personnes diabétiques, mais plutôt de mettre en lumière le fait que, bien qu'elles soient utiles, elles ne résolvent ni la stigmatisation, ni la charge mentale associée au diabète. En réalité, elles peuvent introduire de nouveaux problèmes. Ces technologies, en plus d'être largement inaccessibles à la majorité des diabétiques, s'alignent sur une gestion individuelle typique des modèles médicaux et capacitistes. En d'autres termes, bien que ces outils puissent simplifier certains aspects techniques de la gestion du diabète, ils ne suppriment pas la nécessité d'une vigilance constante ; ils rendent simplement ce besoin moins apparent pour les personnes non concernées<sup>19</sup>.

Évelyne souligne également que, même en disposant des meilleures technologies, sans un accompagnement adapté et beaucoup plus souple, ces outils ne peuvent pas être considérés comme une réelle avancée significative. Au contraire, en améliorant l'accès direct et constant aux métadonnées, ces technologies risquent également d'accentuer la propension du modèle médical de privilégier ces données au détriment des récits des patient.es.

Ma médecin... ça c'est un truc qui me décourage vraiment en fait — qu'elle me prend vraiment pour un chiffre. Elle va me demander « t'es-tu piquée d'avance ? – oui » « ton ratio

---

<sup>19</sup> <sup>19</sup> Pour aller plus loin dans les considérations crip/cyborg/futurity voir les travaux de Laura Forlano (2023) ou SK Sabada (2021)



est à combien — mon ratio est le bon, j'ai fait le bon calcul et ça n'a pas fonctionné », et ensuite elle est sceptique. Ça, je trouve ça vraiment *rushant*. Les professionnel.les de la santé n'acceptent pas les choses qui ne s'expliquent pas uniquement par ce qu'ils et elles ont appris. Pis je trouve ça spécial parce que ma médecin doit avoir appris que le diabète c'est une maladie hormonale et que les hormones ça change beaucoup — alors je ne comprends pas pourquoi les médecins et les infirmières sont autant *stické* sur les chiffres. Il n'y a pas deux diabètes de pareils, il y a une dose nécessaire d'essai-erreur, et faut accepter que la médecine a ses limites.

Ce que je retiens ici, c'est que les médecins, en s'appuyant exclusivement sur les technologies pour permettre une meilleure autogestion, risquent de se distancer de l'aspect « bien-être » des patient.es. Les nombreux « détails » influençant la glycémie qui ne sont pas explicables uniquement par des chiffres se retrouvent négligés et poussent encore plus loin le modèle d'autonomie — de la maladie certes, mais aussi, et de façon plus importante encore, de tout ce qui accompagne le diabète.

Je souligne ici une considération linguistique intéressante entre la traduction de *empowerment* par autonomisation. Alors que *empowerment* suggère une prise du pouvoir (*empower*), « autonomisation » suggère plutôt un processus d'autonomie. J'utilise donc ce mot pour ce qu'il est. C'est-à-dire que dans le diabète, l'autonomie est bien réelle, mais le pouvoir, lui, est absent. L'autonomie du diabète n'implique dans ces cas nullement une reprise de pouvoir — simplement une gestion qui implique une plus grande responsabilisation. Dans une société dictée par la science biomédicale, dans laquelle on cherche incessamment à être le plus en « santé » possible — la blouse blanche, le bureau aseptisé, la salle d'attente ou le stéthoscope deviennent ainsi des repères (qui sont proposés par ce même système). Conserver ce système, mais y enlever ces repères, le contact humain et le connu, a selon mes observations le potentiel de participer davantage à l'isolement des diabétiques. Comme Émilie mentionne :

Au lieu de pousser plus loin le concept d'accompagnement (on aurait pu y ajouter un accompagnement psychologique, social ou par les pairs) je remarque qu'on privilégie de plus en plus un accompagnement distant, en ligne, et de moins en moins fréquent.

Bien évidemment, pour les personnes qui vivent en région éloignée, ou pour les personnes agoraphobes, ou simplement pressées, cette forme de suivi est sans doute la meilleure (voire révolutionnaire). Comme mentionné par Sara Ahmed (2017, p.119) « [...] *access can be the formal requirements you might need to enter a world. But accessibility and inaccessibility are also a result of histories that congeal as habits or shared routines* ». Je reste ainsi sensible aux expériences multiples d'accessibilité. Je ne désire pas trancher sur si oui ou non le suivi par télémédecine est une solution efficace, ce ne serait d'ailleurs pas souhaitable

de le faire, mais seulement soulever les limites et impacts potentiels au plan identitaire et social d'une telle solution. J'observe, à travers mes entretiens, que plus la vision médicale de l'autonomie prédomine (moins de contact humain, moins de rendez-vous, moins d'accompagnement) plus la responsabilité individuelle du diabète augmente.

Alors que, comme société, nous avons les yeux rivés sur la science et les technologies, nous avons tendance à évacuer les questions liées à l'isolement et la charge mentale du diabète. Sophie m'a confié de manière tout à fait spontanée, à la fin de l'entrevue, une phrase que j'utiliserai pour conclure cette section et que je préfère laisser telle quelle, car elle résume parfaitement les 10 heures d'entretiens que j'ai eues avec les participant.es :

Parfois j'ai juste envie de crier : « Hey, l'osti de diabète, c'est de la marde — on peut-tu se le dire que c'est une osti de maladie de marde ? » (rire). On a juste envie de crier ça, mais on ne le fait pas, parce qu'il n'y a pas d'espace pour le faire. La seule personne qui peut comprendre ça, c'est comme toi et moi aujourd'hui... sinon les autres ne peuvent pas comprendre.

### 6.3 L'impact de la stigmatisation sur la construction de l'identité diabétique

Lors de mes entretiens, le thème suscitant le plus de contradiction auprès des participant.es était celui de la stigmatisation. Alors que certain.es (3) ont partagé leur expérience personnelle en affirmant avoir effectivement vécu de la stigmatisation (avec ou sans discrimination) en raison du diabète, d'autres (4) ont admis que bien que le diabète soit stigmatisé socialement, iels n'en avaient jamais fait l'expérience personnellement. Bien que vivre avec le diabète ne garantit pas nécessairement une expérience individuelle de stigmatisation, la totalité des participant.es a toutefois mentionné que le diabète était, lui, une maladie stigmatisée. De plus tous.tes ont indiqué avoir eu des pensées ou des comportements visant à éviter une forme ou une autre de stigmatisation. Deux participant.es ont tout de même remis en question l'importance accordée à la stigmatisation, s'interrogeant sur sa pertinence dans le contexte du diabète.

La majorité des participant.es voyaient la stigmatisation nécessairement liée à la discrimination. Les commentaires, les regards, les blagues déplacées, les questions insistantes et les jugements étaient donc exclus de leur définition de la stigmatisation du diabète. Tout comme mentionné par Helmich (2022) en introduction de ce mémoire, ces expériences ne semblaient ni assez graves, ni assez opprimantes. J'ai observé chez la totalité des participant.es un certain malaise avec le terme « stigmatisation », qui leur paraissait trop « fort ». Cependant, pour certain.es répondant.es, au fur et à mesure qu'iels partageaient

leurs anecdotes et récits de vie, il est devenu évident, pour elleux surtout, que cela correspondait bel et bien à de la stigmatisation.

Étant donné que l'ensemble des participant.es sont diabétiques de type 1 (DT1), j'ai également porté une attention particulière aux commentaires qui pouvaient présenter des propos stigmatisants envers les diabétiques de type 2 (DT2). Plus de la moitié des répondant.es (4) ont émis de tels propos, que ce soit de manière intentionnelle ou non.

### 6.3.1 Analyse des résultats

Aurore, Charles et Sophie m'ont exprimé n'avoir jamais ressenti de stigmatisation marquée, mettant même en doute certaines statistiques concernant la stigmatisation dans le contexte du diabète.

Il est paradoxal de constater que, bien que certain.es participant.es aient nié avoir subi de la stigmatisation, l'examen approfondi des entretiens révèle que tou.tes les participant.es ont véhiculé.es des discours d'autostigmatisation (Bos *et al.*, 2013)— processus au cœur de la formation identitaire. La majorité (6) a aussi rapporté avoir été la cible de remarques inappropriées ou blessantes. Certain.es attribuaient ce phénomène à un manque d'information chez les personnes non-diabétiques plutôt qu'à une « véritable » stigmatisation. On peut ici faire référence à ce que Walker et Frazer (2021, p. 10) nomment les « *interpersonal microaggressions* ». Par exemple, Aurore évoque comment elle a appris à ignorer les commentaires « nonos » sur le diabète, surtout ceux qui sont plus insignifiants ou dits sans mauvaise intention. Elle souligne l'importance de choisir ses combats et de ne pas s'engager dans des corrections ou des confrontations si l'investissement émotionnel n'en vaut pas la peine. Cependant, si les personnes sont plus proches d'elle et que l'investissement peut avoir un impact positif, elle est alors plus encline à éduquer ou à corriger les malentendus. Pour Walker et Frazer (2021, p. 10) les différents systèmes sociaux mis en place permettent justement à ce genre de microaggressions d'être supporté quotidiennement — puisqu'ils ne rentrent pas dans la définition qu'on se fait généralement de la stigmatisation. Ils sont plutôt banalisés, et considérés par les personnes qui les subissent comme des commentaires isolés — juste un peu « nonos ».

Charles exprime une opinion similaire, mais souligne un élément significatif :

Les commentaires les plus déplacés que j’ai reçus venaient de DT1 — particulièrement autour de Karim Ouellet<sup>20</sup> par exemple. Les médias qui l’on dépeint comme quelqu’un qui s’est laissé aller, c’est un peu le condamner. [...] Les commentaires des médias ne me choquaient pas, ce qui m’a choqué, c’est les commentaires des DT1 dans le Facebook « Les diabétiques type 1 — francos ». Par exemple : « ah c’est parce qu’il ne se “checkait” pas, il refusait sa thérapie, patati patata » – c’est les DT1 eux-mêmes qui sont les plus sévères.

Évelyne m’a également partagé l’impact que le décès de Karim Ouellet a eu sur sa famille. Contrairement à l’exemple donné par Charles, la mère d’Évelyne refusait catégoriquement de reconnaître un quelconque rôle du diabète dans le décès de l’artiste. Pour elle, il s’agissait clairement d’une overdose, sans autres facteurs contributifs. Face à de tels événements tragiques, on peut supposer que les personnes touchées, de près ou de loin, développent leurs propres récits comme moyen d’acceptation et de compréhension de ce genre de situation confrontante. Cela signifie que certaines personnes peuvent s’en distancer en rationalisant : « cela arrive aux personnes qui ne prennent pas soin d’elles, pas à moi » ou « cela arrive aux personnes qui consomment de la drogue, pas à ma fille ». Cette démarche de distanciation aide à gérer l’angoisse associée à la possibilité que de tels événements puissent survenir de manière aléatoire ou imprévisible. Que l’on insiste sur la faute individuelle du défunt ou que l’on choisisse délibérément d’ignorer la cause réelle de son décès, nous sommes témoins dans les deux cas d’une forme d’altérisation ou d’auto-exceptionnalisme : « Oui il existe un risque, mais cela ne s’applique pas à moi ». Ce faisant, ce genre de discours renforce le stigmatisme que les complications (jusqu’à la mort) du diabète sont liés à des comportements individuels et, dans ce cas-ci, volontaires — « il ne prenait pas soin de son diabète »<sup>21</sup>.

Il serait pertinent de se questionner sur ce que signifie véritablement « prendre soin de son diabète ». Est-ce simplement obtenir de bons résultats médicaux ? Ou s’agit-il plutôt de faire de son mieux, en tenant compte des ressources disponibles, de ses capacités et de son état mental à un moment donné ? En citant Brenda Brueggemann et Heather Evans, Heather R. Walker (2021, p. 275) propose une force opposée à l’auto-exceptionnalisme : la confiance radicale (*radical trust*) qu’on pourrait résumer en cette phrase : « If the person in your life who is struggling could be doing more, they would be » (Walker, 2021, p. 292). Ainsi,

---

<sup>20</sup> Karim Ouellet était un artiste dont le corps a été découvert dans son studio de musique à Québec le 17 janvier 2022, soit deux mois après son décès. Les médias québécois ont largement couvert son décès en mettant l’accent sur son refus présumé d’accepter ou de traiter son diabète. Dans son rapport, la coroner a conclu que la mort de Karim Ouellet était effectivement liée à une acidocétose diabétique, mais note également une consommation de méthamphétamine.

<sup>21</sup> Un article d’opinion paru dans *Le Devoir* le 26 juin 2022, écrit par Lizanne Lagarge sous le titre « Appel à l’empathie pour ceux qui, comme Karim Ouellet, sont atteints du diabète de type 1 » aborde la manière dont la société et les médias ont traité la mort de Karim Ouellet.

pour Walker (2021, p. 282) la confiance radicale qui implique de contester la dichotomie entre la règle et l'exception pourrait avoir un impact direct sur l'identité du diabète.

Plusieurs participant.es ont mentionné avoir délibérément menti à leur endocrinologue afin d'éviter d'être « chicanné ». Durant ces expériences on peut supposer que l'attitude médicale n'était pas dans ce principe de confiance radicale, mais au contraire dans le blâme. À ce propos Émilie mentionne :

C'est niais parce qu'au final je mens à mon médecin. J'ai tellement peur d'être chicannée, ben... que je lui mens. Mais au fond, je suis la seule perdante là-dedans. Mais je suis aussi perdante si je me fais chicanner, c'est comme un lose-lose situation.

Je souhaite ici partager une anecdote personnelle qui résonne avec certaines expériences qui m'ont été confiées, mais que l'on m'a demandé de ne pas inclure dans le cadre de ce mémoire. À une certaine époque, j'ai « décidé », plus ou moins consciemment, de cesser de consulter mon ancienne endocrinologue durant plusieurs années. En plus d'analyser mes données biologiques (bilans sanguins, examens gynécologiques et bilans d'urine) ; ce que je mange, mon poids, mes activités, ma consommation d'alcool, ma routine, l'heure à laquelle je me couche ou me réveille, mon travail, mon choix d'étude et même mes relations interpersonnelles étaient analysés d'un point de vue détaché et médical. Cette saturation de données récoltées, en lien ou non avec le diabète, avait conséquemment le potentiel d'augmenter ma vulnérabilité. Le témoignage de Dominique est également représentatif de ce concept :

J'ai tout le temps eu un stress à aller chez l'endocrinologue. Ça va ruiner ma journée, peut-être même ma semaine. Même si je sais qu'il n'y aura rien de mal. Même si mon hémoglobine va être normale. C'est plus fort que moi — je commence à trembler, j'ai peur, j'ai de la misère à les regarder dans les yeux.

Et de devoir être confrontée à ma propre vulnérabilité devant quelqu'un qui s'en fout un peu comment tu te sens — ils veulent juste que tu sois en santé — y'a une froideur qui ne m'aide pas. C'est difficile à expliquer.

En contraignant notre capacité à nous présenter (lorsque l'expérience vécue est remplacée par les chiffres, les pourcentages ou les statistiques), la façon de se percevoir risque inévitablement d'être ébranlée. Ainsi, à mon deuxième rendez-vous avec cette ancienne endocrinologue, alors que mes résultats médicaux

n'étaient toujours pas satisfaisants pour elle, celle-ci m'a spontanément mentionné <sup>22</sup>: « Tu ne fais rien pour t'aider. Je ne peux rien pour toi si tu ne fais pas un minimum et vraiment ce que tu me dis ici Laurence c'est que tu ne veux pas vivre. Ce serait sans doute plus rapide et moins douloureux pour toi de te suicider ».

J'ai été particulièrement surprise de constater que, suite à mes entretiens, les références au suicide par des endocrinologues ne semblaient pas être des cas isolés. Deux interprétations principales ressortent de ce type d'expérience. Alexandre Baril (2023), dans son livre sur le suicidisme (l'oppression des personnes suicidaires), a récemment démontré comment les personnes suicidaires étaient contraintes à la « vie obligatoire » (*compulsory aliveness*). De la même manière que le capacitisme obligatoire (*compulsory ablebodiness*) impose une normalité non-handicapée, comme présenté précédemment par McRuer (2006) et Kafer (2004), l'obligation à la vie oblige de rester en vie. En empruntant à Judith Butler, Baril (2023) mentionne que cette injonction à vivre place les personnes suicidaires dans une performativité du désir de vivre. J'aimerais ici placer le diabète d'une façon similaire au suicidisme. Sans dire que les diabétiques sont suicidaires, il s'agit plutôt de comprendre que dans une société suicidiste, les comportements liés à une « mauvaise » gestion du diabète peuvent être interprétés comme tels. Pour les diabétiques, le fait : d'échouer à contrôler sa glycémie, d'arrêter, volontairement ou non, ses soins, de sauter des injections ou des glycémies, de même que boire de l'alcool ou consommer des drogues, vient mettre en péril la performativité de la bonne diabétique. L'exemple des personnes suicidaires, maintenues en vie parfois par des mesures coercitives, trouve un certain écho chez les diabétiques qui subissent menaces et différentes formes de violences médicales pour adhérer à un certain modèle de santé. Par exemple les techniques qui utilisent la peur pour contraindre l'adhérence des diabétiques à leurs traitements — en plus de revaloriser la seule responsabilité individuelle dans l'échec de ces traitements.

Bien évidemment, comme le rappelle Baril (2023), l'impératif de vouloir garder en vie diffère considérablement selon le niveau de production, ou d'improduction, qu'une personne occupe dans notre société. Dans cette mesure, ma vie « valait » la peine d'être sauvée — mais, contrairement aux personnes suicidaires qui sont parfois physiquement contraintes par des agents extérieurs de rester

---

<sup>22</sup> J'ai gardé une trace écrite de cet échange dans l'idée de déposer un jour une plainte à l'ordre des médecins – ce que je n'ai jamais fait. Cette expérience n'est pas anecdotique, les récits de violence entre endocrinologues et diabétiques sont pluriels, mais ne seront malheureusement pas explorés dans ce mémoire.

en vie, j'étais la seule responsable de me sauver de cette tentative de « suicide lent ». Émilie mentionne à ce propos :

Les rendez-vous [à l'endocrinologue] c'était vraiment *harsh* pendant un bout. Tsé au moment où je rushais le plus avec mes glycémies, à cause d'affaires que les personnes pas diabétiques vivent aussi à vingt ans, ben c'était aussi le moment où j'avais le plus besoin d'aide. Mais tsé, j'allais pas aller voir une psy qui ne comprenait rien au diabète à 100 \$/h sur mon salaire minimum de l'époque.

Donc je suis allée voir mon médecin. Pis là, je lui ai dit que je trouvais ça ben tough — pis il m'a diagnostiqué une dépression sévère et dit que j'étais en train de me suicider lentement. Quand j'ai eu des meilleurs résultats c'est comme tombé dans une craque – pour mon endo, je n'étais plus ni suicidaire, ni en dépression sévère. Je peux te jurer que jamais j'ai reparlé de ces affaires-là avec un médecin après ça.

Selon Baril (2023), les personnes suicidaires craignent de demander de l'aide, particulièrement les personnes marginalisées par d'autres systèmes d'oppression, puisqu'elles ont peur des répercussions négatives qui accompagnent généralement ces demandes (institutionnalisation, incarcération, intervention policière menant la mort, etc.). D'une façon similaire, je crois que les personnes diabétiques qui ne cadrent pas avec le modèle médical mis en place dans la gestion du diabète, sont confrontées à la fois à un capacitisme obligatoire (de se conformer), mais aussi, lorsque considérées comme productives à la société, sont contraintes à cette injonction à vivre. Alors qu'une « mauvaise » prise en charge du diabète est considérée comme un suicide « lent », au contraire, une « bonne » prise en charge démontre le bien-être de la personne diabétique. Comme l'exemple d'Émilie le démontre, il n'existe pas d'espace permettant aux diabétiques de s'écarter de ces impératifs, de reconnaître le *burnout* diabétique, de suspendre ses soins, ou de s'exprimer librement. Comme mentionné par Charles :

Pendant l'hypo et après l'hypo c'est la détresse. C'est la charge mentale qui peut s'accumuler. Quand [les hypos] deviennent de plus en plus régulières, attention pour ne pas prendre le chemin de la dépression. Il faut que toi-même de façon autonome tu l'identifies et la combattes.

Ce témoignage soulève les risques associés sur la santé mentale des diabétiques, mais surtout sur l'isolement des diabétiques lors des périodes de détresse. Les pratiques médicales, souvent motivées par la peur plutôt que par le bien-être des patient.es, entravent cette capacité à demander de l'aide. Ainsi, le diabète est pris au piège dans un impératif moral qui prescrit à la fois de vivre et d'envisager un futur. Walker (2021, p. 284) critique la manière dont le diabète est présenté aux patient.es, c'est-à-dire imprégné

du discours médical qui fait écho aux normes capacitiste — et non à l'identité diabétique. L'accent est mis sur des stéréotypes qui associent le diabète à la responsabilité individuelle et à la peur, tout en inculquant un désir d'atteindre un état de « normalité » — qu'il s'agisse d'un « futur normal » ou d'une glycémie « normale ».

Dans ces rapports asymétriques, se faire catégoriser comme « problème » (Yergeau, 2018, p. 31) donc se faire catégoriser comme à l'extérieur de la norme (McRuer, 2006) est ce qui permet au médical d'être *la* solution ; de diagnostiquer, médicaliser et traiter (ou non) *le* problème. Comme mentionné par Deleuze (1994, p.158) — dans Jaarsma (2020) : « we are led to believe that problems are given ready-made, and that they disappear in the responses or the solution ». Cette idée de « solution » à ce que Jaarsma (2020) nomme le « *false problem* » se retrouve au cœur de la médecine biomédicale (Kafer, 2013). La médecine ne possède pas les paramètres pour accepter et accompagner les patient.es diabétiques qui, pour une raison ou une autre, à un moment donné ou à un autre, ne seraient pas en mesure de participer activement à atteindre les solutions fixées par cette même médecine.

On pourrait aussi potentiellement appliquer l'idée de Jane Speigh (2020) à ces expériences, qui mentionne que l'hypothèse sous-jacente d'une phrase comme celle mentionnée par mon endocrinologue ou l'attitude du médecin d'Émilie, est que, lorsque les patient.es sont confronté.es émotionnellement aux effets négatifs de leur comportement, iels changent de comportement. Speigh (2020) observe comment les campagnes de prévention du diabète ont tendance à utiliser la peur comme tactique de sensibilisation. Par exemple, des publicités qui montre un pied en nécrose, mais dans lequel la nécrose a été remplacée par du gâteau ainsi que des images liées à la guerre et au tabac qui rappellent comment le « sucre tue » (voir annexe B).

Cette hypothèse tient compte de la motivation, mais comme le rappelle Speigh (2020), ignore à la fois les capacités (*capability*) et les opportunités (*opportunity*). Selon cette logique, sans les « capacités » réelles et les « opportunités » pour les diabétiques d'améliorer leur diabète, ce qui se voulait à la base comme de la motivation se voit réduit à de la stigmatisation.

L'idée de Speigh (2020), également explorée par Marisa E Hilliard *et al.* (2015), est que plutôt que d'observer les facteurs socioculturels et environnementaux qui interviennent dans le diabète, la société s'en tient à l'idée que cette maladie est le fruit d'une mauvaise alimentation, de la paresse et du surpoids, qu'il s'agit simplement d'un « *failure of personal responsibility* » (Hilliard *et al.*, 2015) ou d'un manque de



bonne volonté. On revient ici au vieil adage « aide-toi et le ciel t'aidera ». Et c'est cette idée de responsabilité individuelle qui semble encore dominer dans la définition moderne du diabète.

Cette performance individuelle trouve écho au concept de capacitisme endocrinien proposé par SK Sabada (2021). Comme mentionné au chapitre 4, ce concept explore la manière dont les personnes qui dépendent de traitements endocrinologiques (comme les diabétiques et les personnes trans) font l'objet d'une surveillance et d'un contrôle excessifs de la part du personnel médical. Cette surveillance accrue est ensuite rationalisée par la perception de comportements jugés « mauvais » vis-à-vis de leur traitement. La totalité de mes entretiens a dévoilé, à un moment ou un autre, des expériences de capacitisme endocrinien. Évelyne mentionne :

Quand j'étais adolescente je remplissais les carnets de glycémies avec des chiffres *random* parce que je ne voyais pas le point de le remplir avec mes vraies glycémies — et me faire chicaner par mon endocrinologue.

Tandis qu'Aurore, qui mentionne n'avoir jamais subi de stigmatisation relate tout de même cette expérience :

J'ai été longtemps à avoir une espèce de sentiment négatif par rapport à ça — avant d'aller à mon rendez-vous — ça me rendait de mauvaise humeur, j'haïssais aller chez le dentiste, mais j'aurais préféré aller chez le dentiste. Pis faire « ah ça me tente pas d'y aller et peut-être qu'il va dire blablabla... » pis finalement d'arriver là, de sortir et de me dire « ah ! il est sharp — il ne m'a pas tant chicané.

Lorsqu'il a été diagnostiqué avec le diabète de type 1, Charles, par manque de ressources adaptées, a été intégré à un groupe de type 2 pour apprendre les bases de la gestion du diabète. Il a ensuite été suivi de façon individuelle par son endocrinologue. Ce qui fait en sorte que Charles, malgré son DT1, a aussi eu une expérience de DT2. Il apporte ainsi une comparaison intéressante :

À ce moment-là les médecins d'entreprises étaient très type 2 — plus axés à te gronder — tu n'as pas fait-ci tu n'as pas fait ça. Ç'a été les premières mésaventures.

Comme Charles, Mario m'a mentionné n'avoir jamais expérimenté d'épisode de stigmatisation, mais me confie avoir caché son diabète à son entourage durant des années :

quand je suis devenu diabétique, je me trouvais un peu diminué. Pis pendant des années je ne l'ai dit à personne sauf à mes très très proches, peut-être 10 personnes. Je cachais tout le

temps ça — c'était plus difficile à cacher (rire) avec les glycémies capillaires. Je donnais mes cours et à la pause je retournais à mon bureau, j'ouvrais mon tiroir je prenais ma glycémie je m'arrangeais pour qu'elle soit assez haute tsé, pis là je retournais.

Mario donne ici un exemple du risque que certaines personnes prennent afin de maintenir volontairement leur glycémie à un niveau élevé sur de longues périodes, dans le but d'éviter de révéler leur diabète ou tout simplement pour ne pas avoir à gérer une hypoglycémie lors d'un évènement. Puisque, comme mentionné par Charles, l'hypoglycémie ne concernant pas seulement la baisse de sucre, il y a un *avant* et un *après*. Évelyne donne l'exemple de faire une hypoglycémie sur son lieu de travail « [...] si tu fais une hypoglycémie – tout le monde est juste genre “get over it” on a besoin de toi ». Elle ajoute également que de « faire une hypo la nuit, c'est rushant. Le sommeil avant et après est complètement perturbé. Ça m'a quand même affecté scolairement parlant et au travail ».

Parallèlement, Sophie considère que le discours sur la stigmatisation est peut-être trop accentué dans la recherche sur le diabète, suggérant que l'attention devrait plutôt se porter sur la charge mentale associée à la gestion quotidienne de la maladie. Elle souligne que la peur d'être jugé est souvent plus présente que le jugement lui-même :

Pis encore là, je ne pense pas que c'est jugé, mais c'est nous qui avons peur d'être jugés. Je n'ai longtemps pas parlé de ça, par peur d'être jugée, mais tsé surement que je ne l'aurais même pas été.

Je pense qu'au lieu de penser « faut pas être stigmatisé, faut pas ci, faut pas ca »... pourquoi y'aurait pas une genre de plateforme qui dirait à tous les DT1 « on comprend que cette charge-là est intense et que parfois vous avez juste envie de brailler PARCE QUE C'EST DUR ». Un peu comme les personnes qui ont le cancer — tout le monde à envie de te prendre dans ses bras. Tsé ça ferait du bien de sentir qui en a qui veulent nous prendre dans leur bras.

Pour Sophie, l'appréhension d'être jugée n'est pas liée directement avec la stigmatisation. Elle parle également d'un manque d'empathie des non-diabétiques envers le diabète, qui serait lié à une méconnaissance du diabète. L'autostigmatisation est évoquée comme une crainte interne plutôt qu'une expérience externe de jugement. Sophie mentionne tout de même que son attitude vis-à-vis de la divulgation de son diabète a évolué avec le temps, et qu'elle est désormais plus ouverte à en parler, que ce soit au travail, avec ses ami.es, ou son partenaire. Mais elle rappelle tout de même qu'elle n'a jamais été « victime » de stigmatisation.

Sophie a également mentionné un commentaire particulièrement évocatif de l'idée intériorisée qu'elle se fait du diabète :

J'écoute mon plaisir coupable [Occupation double<sup>23</sup>] — et il y a une fille qui est là et j'ai vu [le capteur sur son bras] avant même que ça soit apparent. Et j'ai fait « HEN ! ». Ça m'a fait « Yes. Oui, je suis contente. Pis en plus elle a trouvé un copain là-bas — je suis contente que quelqu'un s'intéresse à elle malgré ça.

Moi j'ai été célibataire longtemps et je suis certaine que [le diabète] fait peur à certains hommes, ou femmes, de partager la vie de quelqu'un qui a une maladie chronique. Selon moi - pis tu sais je ne suis pas en train de juger rien — mais ça prend quand même quelqu'un de courageux... (pause) parce que c'est gros. Veut, veut pas, la vie de ton conjoint est impactée aussi.

En voyant une autre personne diabétique dans une situation sociale, et en célébrant son succès amoureux, Sophie souligne qu'elle est heureuse que le diabète n'ait pas été un obstacle à l'amour et au désir. Parallèlement, elle ne remet pas en question ce principe, abonde même en son sens, en indiquant qu'il est difficile d'être en couple avec une personne diabétique. Les théories *crip* soulignent comment les attentes capacitistes isolent les personnes handicapées dans des récits de solitude ou de dépendance (McRuer, 2011). Au contraire, McRuer (2011, p. 107) rappelle comment les personnes handicapées ont le droit à l'intimité, au désir et aux relations — principe qui met au défi les stéréotypes qui les dépeignent comme asexuées, indésirables ou simplement trop difficiles à vivre.

Ainsi, l'exemple donné par Sophie a le potentiel de démontrer une certaine intériorisation des normes capacitistes. C'est-à-dire qu'une personne non-diabétique peut être impactée par la présence d'une personne diabétique dans sa vie, mais l'inverse est aussi vrai. Il est possible, pour les diabétiques, d'être confronté.e aux attitudes capacitistes des personnes non-diabétiques et ce même dans l'intimité d'un couple. Ce peut être par de l'incompréhension, de l'impatience face aux aléas de la vie avec le diabète ou même de la « frustration de retrouver des "petites bandelettes" au sol - référent que seul.es les diabétiques et les personnes qui partagent leur vie peuvent comprendre » comme le mentionne Émilie. En outre, l'intériorisation des normes capacitistes par Sophie, qui semble adhérer à l'idée du diabète comme un obstacle, révèle comment la stigmatisation peut devenir tellement intégrée dans la société qu'elle est perçue comme normale. La norme non-diabétique, et les stigmates qu'elle produit, sont

---

<sup>23</sup> Occupation Double est une émission de télé-réalité québécoise. Le concept central de l'émission est la mise en scène de célibataires qui sont placés dans un lieu de vie commun durant plusieurs mois, jusqu'à leur élimination.

tellement prégnants qu'ils deviennent une normalité « invisible ». Cette stigmatisation « invisible » est particulièrement insidieuse justement parce qu'elle est rarement remise en question ou même reconnue par ceux qui la subissent. En effet, lorsque la stigmatisation devient une partie intégrante de l'identité dominante, les personnes affectées — qui cherchent à adhérer à cette identité — peuvent ne pas réaliser l'oppression qu'elles subissent ou peuvent la considérer comme un aspect inévitable de leur condition.

À ce propos, Sophie mentionne cet autre exemple :

On ne peut pas juste dire « on vas-tu prendre une marche là là ? » — non non. On vas-tu prendre une marche après diner — je ne sais pas. On y va ou on n'y va pas ? — Je ne sais pas. Ok on y vas-tu là ? (rire) Cette personne-là doit s'adapter à ton univers.

Elle souligne ici que la préparation à certaines activités de la vie quotidienne, comme prendre une simple marche, peut nécessiter un temps supplémentaire pour une personne diabétique. Une idée partagée par Émilie qui mentionne que « d'être en hypoglycémie, de devoir changer son capteur, de devoir recharger sa pompe ou même juste craindre qu'une ampoule s'infecte peut vraiment compliquer les sorties de la maison ». Afin de repenser à l'adaptation des univers, il peut être intéressant de reprendre le concept de *crip time* de McRuer (2018). L'idée de McRuer est de remettre en question les conceptions normatives du temps, de la productivité et de l'efficacité dans une société qui valorise la rapidité et la constance. Il conteste l'idée que la valeur d'une personne est liée à sa capacité à adhérer à un rythme standardisé (McRuer, 2018, p. 24).

Par exemple, si l'on suppose que la préparation habituelle pour une marche de 20 minutes consiste à s'habiller en fonction de la météo et à sortir, les étapes supplémentaires, parfois nécessaires pour les diabétiques, s'imposent alors comme non conformes à cette norme. Et c'est précisément dans cette dualité « norme/hors-norme » que les sentiments d'irritation ou d'impatience peuvent être perçus par la personne qui, sans devoir y penser, respecte ce qui est considéré comme le temps normal de préparation à une marche. L'inverse est tout aussi vrai. C'est-à-dire que les diabétiques sont également contraint.es à s'adapter à une normalité irréaliste, puisque basée sur un modèle non-handicapé (principe au cœur du capacitisme). Ainsi, l'idée de « crippler » ce principe de « normalité temporelle », c'est-à-dire de le rendre plus fluide ou plus souple, fait en sorte que le temps « supplémentaire » de préparation ne devient plus un temps anormal — simplement un temps de préparation adapté pour la situation. En acceptant cette pluralité de temps de préparation, on évite tout à la fois l'irritation d'attente pour les personnes non-diabétiques que le stress que pourrait engendrer une pression de se préparer plus rapidement.

Tout comme Sophie, Charles donne l'exemple des conséquences de devoir s'adapter en vélo afin de suivre les autres :

Et malgré tout, je prends du poids quand je fais des rides de 40-50 km — parce que j'ai la gourde sucrée, des barres tendres, des choses vites absorbées pour pouvoir suivre les autres.

Ou Évelyne, qui mentionne :

Quand je fais une hypoglycémie en marchant et qu'il faut que je m'arrête je vois que ça gosse les gens qu'on doit s'arrêter et on repart toujours trop vite pour moi, parfois je règle mon hypo en marchant, même si je vois floue et que je tremble. Et j'ai l'impression que je suis un grain de sel... que je suis de trop.

Plus je vieillis, plus je suis anxieuse en rapport aux accidents liés au diabète. On dirait que plus j'ai du vécu et plus je sais comment ça peut vraiment mal virer rapidement. Juste aller monter le Mont-Tremblant c'est devenu un stress.

Le point de vue *Crip* invite donc à tenir compte de la nature variable des handicaps, qui peut entraîner des fluctuations de l'énergie, de la capacité physique et du fonctionnement cognitif.

Le diabète est un état fluctuant, ce qui signifie que le temps nécessaire pour se préparer à une marche ou pour s'adapter à une situation, comme l'a illustré Sophie, Charles et Évelyne, peut varier considérablement d'une personne à l'autre. Le capacitisme se présente dans ces exemples comme un ensemble d'attitudes négatives (vécues ou intériorisées) qui considèrent le diabète comme un obstacle — comme responsable de ce qui est « anormal ». Tandis que les théories *crip* rappellent qu'il n'existe pas de règle stricte quant au temps de préparation « normal » pour une marche, car cela dépend de divers facteurs et peut changer d'un instant à l'autre.

Parallèlement à la vision du diabète comme obstacle à la normalité, certain.es participant.es ont également émis un discours sur le refus d'être perçu comme « faible », « diminué » ou « fragile ». Ce stigmatisme se manifestait particulièrement dans des contextes sociaux et éducatifs, comme le décrit Dominique :

Un regard étrange que je recevais, c'était souvent à l'école, de la part des adultes, des professeurs plutôt que de mes camarades de classe. C'était... oui, un sentiment qu'on me percevait comme vraiment fragile : « Ah, il faut toujours surveiller Dominique ».

Sophie partage une préoccupation similaire :

Tu ne veux pas te sentir faible, tu ne veux pas être vu par les autres comme faible : « Hé, on n'invitera pas Sophie à venir dîner, parce que ce ne sera pas un dîner santé, ou on ne l'invitera pas à cette réunion-là parce qu'elle pourrait faire une hypoglycémie ».

Ces témoignages mettent en lumière comment les stigmates associés au diabète peuvent influencer, non seulement la perception des autres, mais également comment les personnes diabétiques anticipent cette perception et peuvent, conséquemment, modifier leur comportement en prévision de ces stigmates. Ce n'est pas que le stigmate n'existe pas, mais il existe de façon plus insidieuse, moins perceptible, puisqu'imbriqué dans ce qui est considéré comme normal. Puisque nous évoluons dans un monde façonné selon l'idéal de l'absence de handicap (Campbell, 2018), tout ce qui dévie de la norme établie crée un terrain fertile pour la stigmatisation et la marginalisation. Je m'intéresse ainsi à la manière dont les diabétiques gèrent ces stigmates, particulièrement aux stratégies utilisées pour les contourner.

Un dernier point que je souhaite soulever est une découverte inattendue émanant de ces entretiens, c'est-à-dire l'ouverture de certain.es participant.es quant à l'idée de fusionner les différents types de diabète en une unique catégorie. Contrairement à mes attentes, la moitié des répondant.es ont exprimé leur soutien pour une intégration plus poussée du diabète de type 2 dans la classification générale de « diabète ». Comme le souligne Dominique :

D'un côté je sais qu'il y a des différences assez prononcées dans les différents types de diabètes qui requièrent différents types de contrôle, mais pour moi ce que ça me dit c'est que y'a un type de diabète qu'on peut respecter, mais les autres non. Pis ça, je n'aime pas cette idée-là. Je n'aime pas quand on dit « ah ouais mais elle est DT1 et non DT2 » quand on réfère à moi. Même si c'est vrai, ce qu'on est en train de dire sur les DT2, c'est qu'à un certain degré ils le méritent, et pas moi. Ça je n'aime pas ça — c'est pas sain. Il devrait avoir une distinction juste parce que les deux ne demandent pas le même type de traitement.

Ma grand-mère était DT2, pis on avait cette relation de « ah tsé on se comprenait » pis là qu'on vienne me dire qu'elle, elle l'a eu parce qu'elle l'a mérité a un certain degré — ben j'aime pas ça.

Ici, Dominique fait directement écho à l'idée au cœur de ce mémoire, qui est celle de remettre en question les postulats de base du diabète. Pourquoi devrait-on davantage séparer le diabète en types ? Pour Dominique, il n'y a pas de différence, autre que sur le plan médical, entre le diabète de sa grand-mère et le sien. Charles mentionne même une certaine similarité dans les traitements :

Je m'aperçois de plus en plus que le DT2 a quand même beaucoup de choses en commun avec le DT1. D'autant plus qu'on commence à leur prescrire de l'insuline. C'est l'insuline qui va devenir leur poison — comme les DT1.

On pourrait juste dire : diabète. Le plus que les DT2 vont commencer à se frayer dans notre terrain, le plus que nous, on va s'agrandir comme compréhension commune.

Mario, qui ne croit pas à la liberté dans les choix individuels, rappelle que les personnes DT2 ne sont « pas plus responsables » et qu'il serait très ouvert à « unifier davantage tous les types ». Il rappelle également que le stigmate qui entoure les personnes DT2 touche inévitablement les DT1 :

Moi je n'ai jamais senti de stigmatisation sauf.... Les fois où me perçoit comme si j'étais DT2. Pis je trouve que l'on considère que le DT1 est une maladie plus grave que le DT2 — que ça se contrôle moins bien, mais on considère que le DT2 c'est davantage leur responsabilité ou leur faute et ils pourraient, sans guérir la maladie, mieux la contrôler avec des meilleures pratiques de vie. Alors, les fois que je me suis senti stigmatisé c'est quand on pensait ça de moi, que j'étais DT2, même si je sais que ce n'est pas drôle non plus être DT2.

À l'inverse, pour Sophie, Évelyne et Aurore, il serait préférable de diviser davantage. Comme Sophie le mentionne :

À la limite, pour moi, en toute transparence, le DT2 ce n'est pas une maladie chronique. Parce que oui, y'en a qui font beaucoup d'efforts et tout ça pis à cause de l'hérédité ça ne donne pas de bons résultats. Mais d'un autre côté y'a trop une grande quantité de personnes qui, par l'alimentation et l'activité physique, peuvent s'autoguérir de cette maladie-là si on veut.

Tandis que nous, y'a rien à faire. On n'a pas de solution, puis c'est majeur on peut mourir si on arrête de se piquer.

Et Évelyne qui préfère également diviser davantage:

Il y a un diabète que ton pancréas est mort, pis l'autre il ne l'est pas. Et que le type 2 est un diabète qui se développe à un certain âge suite à des complications de santé, mais est évitable. Après je ne dis pas les types 2 méritent le diabète, pas du tout. Mais ça reste qu'ils peuvent s'en sortir, ce n'est pas une maladie incurable. Parfois je me sens presque « *jugmental* » envers les diabétiques de type 2 parce que je déteste me faire mettre dans la catégorie type 2. Ça vient me chercher.

Je me surprends moi-même à répondre « ah j'ai toujours été en forme, j'ai toujours bien mangé » — pourquoi je réponds ça.

De manière similaire à mes propres questionnements au cours de l'élaboration de ce mémoire, Évelyne remet en question l'idée de se défaire du stigmatisme en se demandant « pourquoi je répons ça ». Alors que Walker et Litchman (2021) prônent une identité diabétique renforcée pour atténuer ces différences, Évelyne estime, au contraire, qu'en accentuant la distinction, elle serait moins encline à attribuer la faute à « l'autre ». Ou encore comme le souligne Aurore :

Puisqu'on porte le même nom [diabète], les gens ont tendance à mettre ça dans la même expérience. C'est une exigence, une discipline différente de vivre avec le DT1 — euhm.... Avec des soins qui sont beaucoup plus envahissants, une surveillance importante avec un risque plus grand pour la santé.

Ces commentaires insistent sur le degré de gravité du DT1 comparé au DT2 : « c'est majeur on peut mourir si on arrête de se piquer », « nous c'est incurable », « un risque plus grand pour la santé ». Les notions de curabilité et de renversement deviennent ici le noyau de la différence. Ces observations font directement écho aux recherches de Lora Arduer (2021, p. 53), sur les communautés diabétiques en ligne, précédemment mentionnées au point 3.6.1. Arduer illustre comment, malgré un contrôle quotidien idéal de leur glycémie, les personnes DT1 se sentent condamnées à leur condition. Les commentaires mentionnés précédemment rejettent toute comparaison susceptible de minimiser la sévérité perçue de leur maladie, une condition que l'ensemble des participant.es juge sous-estimée. Inclure le DT2 et le DT1 sous la même grande famille de « diabète » viendrait justement mettre en péril cette notion sévérité.

Je suppose ici que les campagnes de sensibilisation (voir annexe B), le discours médical prédominant ou même les *best-sellers* sur le diabète<sup>24</sup> ont le potentiel de limiter la capacité des diabétiques à se définir à l'extérieur du modèle médical. Indépendamment de la véracité des affirmations concernant la curabilité du DT2 *versus* le caractère à la fois dangereux et incurable du DT1, le vrai enjeu réside dans la manière dont cette dichotomie influence l'identité des personnes diabétiques. Aurore, Sophie et Évelyne reconnaissent, jusqu'à un certain point, que le diabète de type 2 ne découle pas d'une faute individuelle. Elles démontrent une prise de conscience de la stigmatisation associée au DT2. Cependant, elles démontrent également une envie de se dissocier du DT2, précisément parce qu'elles sont conscientes de

---

<sup>24</sup> Renverser le surpoids et le diabète de type 2 avec le protocole cétogène (Bourdua-Roy, 2020) ; *Life Without Diabetes : The definitive guide to understand and reversing Type 2 Diabetes* (Taylor et Alberti, 2020) ; Comment j'ai bâillonné mon diabète grâce au régime cétogène (Teyso, 2022) ; Comment j'ai vaincu le diabète sans médicament (Mousseau, 2016) ; Code diabète : prévenir et faire régresser le diabète de type 2 naturellement (Fung, 2018) ou encore ; La Nouvelle méthode anti-diabète : comment limiter ou stopper les risques (Allouche, 2022).



cette stigmatisation. Il s'agit en quelque sorte d'une forme d'« altérisation », où, tout en empathisant, elles maintiennent une distance pour préserver leur propre identité diabétique des préjugés associés au DT2. De nombreuses campagnes sur le diabète transmettent le message simple que l'excès de sucre provoque le diabète et ses complications (Speight *et al.*, 2020). Pour Jane Speight *et al.*, : « Diabetes has an image problem. Rather than appreciating the genetic, sociocultural, and environmental factors involved in diabetes, there is an entrenched societal view that the condition is only caused by overeating, laziness, and overweight, and is « a failure of personal responsibility » (2020).

L'objectif ici n'est pas de trancher sur la meilleure méthode à adopter. Il s'agit plutôt de mettre de l'avant ce genre de discussions afin de dépasser une compréhension qui serait exclusivement médicale, pour adopter une approche qui prend comme point de départ l'expérience vécue du diabète. En complexifiant, ou « crippant », le diabète, nous ouvrons la voie à une considération de la stigmatisation comme enjeu sociologique valide et nous plongeons plus profondément dans la question identitaire, au cœur de ce mémoire — une démarche qui serait impensable dans le strict cadre du modèle médical

#### 6.4 La négociation de l'identité diabétique/handicapée

Les personnes participantes à cette étude ont manifesté une perception d'elles-mêmes en rapport à diverses influences et pressions à la fois internes, comme leurs propres sentiments et expériences, et externes, comme la société et son regard (réel ou anticipé) sur elles. Elles ont partagé le sentiment d'être mal comprises par les non-diabétiques, comme des personnes manquant de motivation ou comme des individus dont les défis ou les conditions de vie sont moins graves ou importants qu'ils ne le sont en réalité. Cette description souligne la dissonance entre la manière dont ces personnes se voient et la manière dont elles négocient comment elles sont perçues par les autres.

Ces récits identitaires ont permis d'observer comment les participant.es négocient leur relation avec l'identité diabétique. Je cherchais à comprendre comment cette identité pouvait se vivre en relation à l'identité handicapée. Comme le mentionne Justin T. Maietta (2021) le choix de s'associer aux facteurs d'une maladie/condition/handicap qui serait marginalisée risque nécessairement d'entraîner des processus de négociation — particulièrement complexes lorsqu'on prend en considération la multiplicité des identités de chacun.e. Ainsi, face à la question de leur identification à la catégorie « personne handicapée », les participant.es ont exprimé diverses réactions, allant de l'adoption du terme à son rejet total, en passant par un sentiment de malaise général.

#### 6.4.1 Analyse des résultats

Le récit d'Aurore diffère considérablement des autres témoignages reçus. Elle évoque comment le diabète a transformé sa vie de façon positive, au point d'affirmer qu'elle ne « s'imaginerait pas sa vie sans le diabète ». Alors que Sophie serait prête à tout donner « pour une année sans diabète », Aurore a non seulement accepté sa maladie, mais elle y perçoit davantage d'aspects positifs que de contraintes négatives. Pour la première fois en trente ans de vie avec le diabète, j'ai été confronté à une perspective affirmative. Il ne s'agissait pas d'un discours habituel de positivisme « je peux tout accomplir malgré le diabète », mais d'une affirmation puissante : « le diabète a amélioré ma vie ».

Lors de mes lectures préliminaires, j'éprouvais des difficultés à adapter pleinement la pensée *crip* du handicap au contexte du diabète, finissant par le reclasser dans la catégorie des maladies plutôt que celle des handicaps. Il m'était inimaginable de considérer qu'une personne puisse préférer sa situation actuelle à celle d'une non-diabétique. Le récit d'Aurore, de façon surprenante, vient fragiliser la culture capacitiste, qui suppose à l'avance que nous sommes d'accord sur le fait que les identités et les points de vue des personnes valides (tout faire pour ne plus avoir le diabète) sont préférables et enviables par tous.tes (McRuer, 2006, p.9).

Certaines participant.es et moi-même, partageons jusqu'à un certain point la vision d'Aurore. Par exemple, je ne sacrifierais pas tout ce que j'ai, comme le ferait Sophie, pour vivre une année sans diabète. Au moment d'écrire ce mémoire, le diabète, en tant que maladie, n'est pas au cœur de mes « problèmes ». J'admets aujourd'hui, non sans plusieurs bémols, que le diabète a sans doute participé à aiguïser mon esprit critique et accru ma sensibilité envers mon environnement, deux choses que j'apprécie de ma personnalité. N'ayant jamais connu la vie sans le diabète, cette condition étant l'unique réalité que je connaisse, je suis aussi épargnée du processus de deuil d'une vie sans diabète. Toutefois, comme l'ont mentionné trois participantes en parlant de l'émission STAT<sup>25</sup>, vivre avec le diabète ne se limite pas à la gestion quotidienne de la maladie elle-même. Il y a également, et surtout, le sentiment d'échec perpétuel et la crainte des complications futures. Pour reprendre les mots d'Émilie : « la peur de devenir handicapée

---

<sup>25</sup> STAT est une série télévisée québécoise à succès diffusée depuis septembre 2022 sur ICI Radio-Canada Télé. En 2023, la série a introduit un personnage récurrent confronté à des difficultés dans la gestion de son diabète. Trois participantes à mon étude ont souligné que cette série, en s'intéressant uniquement aux défis de l'auto-gestion des soins et en abordant la maladie selon l'angle de la faute individuelle contribuait finalement à la stigmatisation des personnes diabétiques. Selon elles, cette visibilité constituait une occasion manquée de participer à déconstruire les stigmates liés au diabète.

— pour vrai ». Comme mentionné par McRuer (2006, p. 207) : « It's clear that we are haunted by the disability to come ». Dans une société où le handicap est perçu comme une tragédie, c'est précisément ce que me garde (nous garde) ce futur, qui m'empêche d'adhérer pleinement au témoignage d'Aurore. Évelyne mentionne à ce propos : « Mais oui les injections sont pénibles, mais ce n'est pas l'enjeu central ».

Elle ajoute :

Je m'étais fait hospitaliser en 2017, à 22 ans, parce que j'avais une grippe et j'ai failli mourir à cause que j'étais diabétique. Je suis restée aux soins intensifs durant 2 semaines, ce n'était vraiment pas drôle. Et on dirait qu'à ce moment-là j'ai vu comment le diabète peut être vraiment dangereux. Je me dis plus je vais vieillir plus je vais avoir des espèces d'anxiété. Moins de liberté qu'avant.

Évelyne mentionne qu'elle navigue ainsi entre le diabète comme maladie (de gestion des glucides/insuline), mais aussi comme une réalité bien plus complexe et fluctuante. Fluctuante dans la mesure qu'elle peut prendre des formes et des significations changeantes à différents moments de la vie. En ce sens, Elisabeth Griffiths (2020) soutient que le handicap ne devrait pas être considéré uniquement comme une question de droits légaux ou comme une question de médecine, mais comme une partie intégrante de l'identité qui affecte tous les aspects de la vie, y compris les activités et les interactions professionnelles. Considérant les aspects de la charge mentale explorée précédemment, on pourrait supposer que les personnes diabétique naviguent ainsi dans cet espace confiné entre se sentir handicapé.e, dans le sens de restriction que lui accorde le modèle médical, et non-handicapé.e, de par son caractère fluctuant et invisible — du moins pour les *autres*.

Aimee Burke Valeras (2010) dans un article datant de 2010 intitulé *We don't have a box : Understanding hidden disability identity utilizing narrative research methodology*, mentionne la relation complexe que peut entretenir une personne vivant avec une maladie dite invisible et l'identification à l'handicapisme. Par exemple Sophie en parlant du crédit d'impôt pour personne handicapée rejette ici clairement cet identifiant :

J'ai trouvé ça bien drôle quand j'ai été mise au courant de ces formulaires-là — je n'arrêtais pas de dire à mes ami.es : bon ben grâce à mon handicap (rire) je suis une personne handicapée (rire) du point de vue gouvernemental. Pis là je faisais des joke. Pour moi c'est trop gros ce mot-là. Je ne m'identifie pas du tout au handicap.

Pis moi je ne me suis pas adaptée au diabète, tsé je suis pas comme « ah mon dieu j'ai le diabète j'arrête de vivre » non. J'ai un Dt1 premièrement, je suis diabétique ? Non. Ce n'est pas dans mon langage.

Le fait de considérer le mot « handicap » comme étant basé sur un déficit ou un manque, comme le fait Sophie dans l'exemple ci-dessus, c'est-à-dire associé à l'idée que quelque chose manque ou est anormal, s'ancre dans les apprentissages du modèle médical. Cet exemple n'est pas sans faire écho aux réactions vives de personnes non-diabétiques à qui j'ai présenté les résultats préliminaires de mes recherches au début de l'écriture de ce mémoire. Les quelques personnes non-diabétiques avec qui j'ai entretenu des conversations (informelles) durant lesquelles je présentais le diabète selon l'angle des études critiques du handicap réfutaient catégoriquement toute identification du diabète au handicap. La seule ouverture se trouvait selon la progression des complications du diabète — c'est-à-dire lorsque le handicap évoluerait en handicap visible et à ce qu'on considère « nuisible » aux tâches quotidiennes.

La visibilité d'un handicap est généralement utilisée par l'entourage comme preuve de son existence (Hendry *et al.*, 2022), conduisant à une situation où les personnes avec des handicaps invisibles peuvent passer inaperçues ou se voir remettre en question sur la réalité de leurs difficultés. Le modèle médical a constitué le cadre dominant de la réflexion sur les personnes handicapées et influence les processus de pensée des personnes handicapées et non-handicapées (Rothman, 2003). Le rapport dichotomique qui existe entre être en santé (*able-bodied* ou normalité) et être malade (*disabled* ou déviance) produit une nouvelle forme d'individualisation à l'intérieur même de la maladie sous forme de catégories identitaires. Ces catégories identitaires, qui n'existent qu'à l'intérieur des relations de pouvoir (Foucault, 1977), permettent de se positionner, ou de se faire positionner, dans un ordre hiérarchique qui assure à certain.es au détriment de d'autres les meilleures positions. Pour Valeras (2010, sect. 7) « [p]ersons with a hidden disability quickly learn to negotiate the liminal in-between space between *Disabled* and *Nondisabled* ».

C'est-à-dire, toujours selon Valeras (2010), que pour les personnes vivant avec un handicap dit invisible qui interprètent le handicap de la même façon que le fait les personnes non-handicapées, comme Sophie par exemple, il semble contre-intuitif de se construire une identité à contresens du modèle normatif — autour de ce qu'elles ne peuvent pas faire, plutôt que de ce qu'elles peuvent faire.

J'ai été toutefois surprise de constater que cette séparation n'était pas aussi évidente pour d'autres participant.es. Bien qu'un certain malaise entourait l'utilisation de « handicap » pour parler du diabète, il

n’y avait toutefois pas une fermeture complète. À propos du crédit d’impôt pour personne handicapée Mario\* mentionne son inconfort à s’approprier cette catégorie :

Ouais ça me dérangeait un peu... je trouvais que c’était un handicap qui n’était pas de même niveau qu’un autre handicap. On a un ami nous qui a la sclérose en plaques pis on le voit dépérir aux 6 mois — là il ne marche plus, il est en fauteuil roulant. Sa conjointe est aidante naturelle. C’est sûr que quand je le vois, je ne me sens pas handicapé tsé. Mais je trouve que sur le plan psychologie, mental, oui on est handicapé — pis faut vraiment avoir la couenne dure pis fait assez d’effort pour être capable de vivre ça sans trop déprimer.

De façon similaire Dominique\* a expliqué son rapport ambigu avec l’association du diabète au handicap. Comme Émilie et moi, Dominique a reçu un diagnostic dans l’enfance, ses premières prises de conscience du diabète se sont donc effectuées principalement à travers ses parents, en particulier sa mère :

C’est ma mère qui refusait catégoriquement de m’appeler handicapée. Au début ça venait d’elle – j’étais comme, je ne suis pas handicapée, je suis super normale, j’ai [le diabète], mais je n’ai pas un handicap – souvent on avait une vision assez précise de c’était quoi un handicap et on associait ça vraiment à une mobilité réduite ou quelque chose comme ça.

Elle mentionne également, qu’en vieillissant, sa compréhension du handicap s’est élargie : « J’ai commencé à regarder le mot handicapé comme une vérité de ma situation – j’ai un handicap, il y a quelque chose qui m’handicape dans la vie. ». Toutefois, elle rappelle, comme Mario, son malaise à s’approprier un mot qui est à la base mal défini :

Je réclame le mot, mais très subtilement on dirait. Je sais qu’être handicapé.e c’est quelque chose de plus spécifique pour plusieurs personnes, dont ma mère. Et je ne veux pas... et c’est pas à moi d’aller dire non c’est pas ça handicapé pour eux – parce que c’est un mot qui représente différentes choses pour différentes personnes. Le mot m’appartient, mais pas complètement.

Pourquoi ma mère a une réaction aussi intense face à ce mot-là, tandis que pour moi c’est un mot qui vient juste me décrire normalement ? Pis pourquoi c’est insultant ? Y’a beaucoup de questions sur pourquoi les gens réagissent quand ils l’entendent.

Cette absence de conceptualisation générale du diabète en tant que handicap découle en partie, selon Frazer et Walker (2021), de la nature épisodique du diabète, qui implique des fluctuations de la santé. Dans le cas du CIPH et du REEI<sup>26</sup>, jusqu’à cette année, les médecins devaient déterminer au cas par cas si

---

<sup>26</sup> Crédit d’impôt pour personne handicapée (CIPH) et régime enregistré d’épargne-invalidité (REEI)

le diabète constituait un handicap, en évaluant notamment si les soins thérapeutiques requis occupaient en moyenne au moins 14 heures par semaine (ARC, 2023). Bien qu'il soit évident, et dorénavant prouvé, que les soins requis par les personnes diabétiques dépassent largement ces 14 heures, lors de mes entretiens, six personnes sur sept ont mentionné avoir été confrontées à un refus de leur médecin de famille. Aurore partage une expérience personnelle à ce sujet, expliquant que son endocrinologue refusait de signer les papiers nécessaires. Selon son médecin, le diabète ne nécessitait pas l'investissement en temps qu'il implique, en raison de son expertise professionnelle dans le domaine. Cette attitude du médecin, similaire à celle rencontrée par d'autres participants tels que Mario et Charles, révèle une perception du crédit comme une « récompense » ou un avantage réservé uniquement aux personnes considérées comme « vraiment handicapées ».

Ainsi, la réticence à pleinement s'identifier comme personne handicapée révèle également un certain malaise, qui va au-delà du simple refus identitaire, pour toucher la crainte de s'approprier indûment un espace réservé aux « vrais handicapés » (McRuer, 2006, p.23). Le côté fluctuant des facteurs handicapants du diabète, rend également difficile de totalement s'identifier au handicap, comme il est actuellement présenté (Driedger and Owens, 2008 ; Helmich, 2021). Cet enjeu de légitimité, que j'ai vécu tout au long de l'écriture de ce mémoire, illustre bien la complexité qui entoure la question de la place des maladies chroniques dans l'identité handicapée.

Lorsque nous reprenons les codes du modèle médical, il est inévitable que nous entretenons aussi une hiérarchisation des handicaps (Deal, 2003). Selon la logique binaire de modèle, seulement ce qui est largement accepté comme « sévère » est un handicap. La sévérité est ici établie non pas seulement comme ce qui limite significativement les activités quotidiennes, mais aussi comme ce qui visiblement entrave la capacité des personnes à « fonctionner » dans la société. Comme Kafer mentionne : « the category of disability [is] used to justify the classification, supervision, segregation and oppression of certain people, bodies, and practices » (2013, p.9). Reposer son argument sur la sévérité d'un handicap, sans remettre en question la notion même de « sévérité » et « d'efficacité », participe à placer en opposition les handicaps non sévères et sévères - les corps qui peuvent travailler, et donc fonctionnels, et ceux qui ne peuvent pas, donc infonctionnels, ce qui participe finalement à une stigmatisation accrue en fonction du « degré » de handicap (dans les deux sens). Ainsi, ce genre de pensée participe à ancrer le diabète dans sa définition de maladie invisible et l'éloigne considérablement du handicap. Alors que pour Émilie, nous ne sommes « ni complètement handicapées, ni complètement non-handicapées ».

Je propose que l'adoption d'une perspective *crip* (McRuer, 2006), par exemple, peut enrichir notre compréhension plus située de l'identité diabétique. Cela nous permettrait de remettre en question les définitions conventionnelles du handicap et de promouvoir une vision plus inclusive de l'identité à la fois handicapée et diabétique, ouvrant ainsi de nouvelles perspectives dans les études sur le handicap. Comme mentionné par Helmich, à propos des identités de l'affect : « it positions itself against the idea that the category of “disability” can and should be gatekept, and consequently tries to undermine the question of whether you are “disabled enough” to be included in disability discourses » (p.74). C'est-à-dire que la connexion qui existe entre les participant.es – aussi bien qu'entre les participant.es et moi - ne se trouve pas tant dans les aspects de gestion du diabète, mais plutôt dans une reconnaissance partagée des défis quotidiens (tant sur le plan émotionnel, psychologique et médical), ainsi que dans les sentiments d'aliénation ressentis face aux discours dominants sur le diabète. Dans cette mesure, il ne s'agit pas de hiérarchiser les limitations, mais plutôt de s'intéresser à ces connexions. Il devient alors envisageable de transcender l'identification uniquement handicapé ou diabétique pour favoriser la création de liens et de coalitions entre les différentes formes de handicaps/identités.

Les parcours d'Aurore et Dominique sont particulièrement représentatifs de la pluralité que pourrait prendre une identité diabétique. Malgré sa forte adhérence à l'identité diabétique « l'identité diabétique, c'est moi ! » — Aurore a mentionné toujours avoir fait ses soins de manière cachée : « Tu sais, je faisais tous mes soins un peu plus cachés. Ça, c'est quelque chose que j'ai toujours fait – tu sais mes injections je ne les faisais pas autour de la table, même à 16 ans avec ma famille ».

De façon qu'on pourrait croire contradictoire, Aurore est aussi la seule participante qui choisisse de dissimuler sciemment les indicateurs visibles du diabète, tels que la pompe à insuline et le capteur de glucose (dexcom). De plus, Aurore m'a expliqué que la vue de ces indicateurs chez d'autres diabétiques provoque chez elle une réaction empreinte d'incompréhension :

Pis tu sais parfois tu es à l'épicerie et la personne derrière toi peut passer un commentaire ou le regarde on dirait que... tu sais quand je me promène moi chez Wal-Mart pis je vois une madame avec son dexcom sur le bras — je me dis que c'est comme écrire « salut je suis diabétique » dans le front. Tsé la tout le monde fait comme « ah elle est diabétique ». Je te dirais que les adultes... tsé je vais pas aller jaser avec la madame au Wal-Mart... vraiment pas. En plus j'ai l'impression que c'est du monde toujours plus vieux que moi...

McRuer (2006, p.72) mentionne à propos de la formation identitaire : « sites or locations where disability identities emerge will always be interrogated and transform able, sustaining our understanding that who

we are or might be can only have meaning in relation to who we are not (yet) ». McRuer ici souligne l'importance de reconnaître la fluidité et la constructibilité des identités dans un cadre social, en mettant l'accent sur la dynamique de différenciation et de relation. Le témoignage d'Aurore reconnaît, et peut-être aussi renforce, le concept de normativité diabétique. La légimité du diabète, du moins la version qu'Aurore s'en fait, est compromise par les corps qui ne cadrent pas avec cette normalité. Ici, « La madame du Walmart », de par son âge plus avancé que celui d'Aurore, met en péril l'image qu'Aurore se fait de l'identité diabétique — comme une chose de l'innocence, de l'enfance.

En effet, tandis qu'elle rejette la proximité entre son diabète et celui de « la madame au Walmart », Aurore en fait tout autrement en présence d'enfants diabétiques :

Quand je suis [à l'activité] avec les enfants diabétiques pis que tout le monde à ça partout, moi je n'ai aucun problème [mon capteur] est là, il est sur mon bras les enfants le voient [...] les enfants avec la technologie, avec une pompe — je les trouve tellement cool.

Dominique, qui enfant participait aux mêmes activités qui sont décrites avec bonheur par Aurore, n'en retire quant à elle aucun souvenir agréable :

Je ne sais pas comment l'expliquer, mais je n'ai vraiment pas aimé être là. Ce n'était pas une belle expérience pour moi, je me sentais vraiment « malade », même si ce n'était pas ça le but de [cette activité]. C'est étrange c'est vraiment un moment de mon enfance auquel je ne repense pas — parce que ça n'a pas été le fun. Y'avait quand même cette démonstration de jeunes qui étaient en train de jouer parce qu'ils n'ont pas à attendre pour leur insuline.

Contrairement à Aurore, Dominique m'a aussi partagé apprécier « la petite poignée de main secrète » qui existe entre les diabétiques :

Y'a une autre fois j'étais dans un bar, pis j'étais toute seule pis je lisais un livre y'a juste un vieux monsieur au loin qui me montre son bras, je lui montre mon bras pis c'était comme « poignée de main secrète ». C'était vraiment un beau moment partagé — c'était un vieil homme qui bizarrement on avait la même expérience, même si on était à deux opposés d'un spectre. Ouais je ne pense pas que d'autres personnes ont vraiment cet aspect-là.

Bien que Dominique soit encore dans la vingtaine, elle parvient à trouver des éléments identitaires de son diabète chez d'autres personnes diabétiques, y compris celles d'un âge plus avancé. Dominique m'a confié entretenir une relation complexe et parfois éprouvante avec son diabète, une expérience qui contraste avec celle d'Aurore, pour qui vivre avec le diabète n'a jamais été une épreuve. Malgré ces difficultés,



Dominique puise une part essentielle de son identité dans le diabète — assez pour se lier, le temps d'un regard, avec des total.es inconnu.es. Cette dynamique identitaire chez Dominiquee abonde dans le sens des recherches de Walker et Litchman (2021), qui contestent l'hypothèse médicale selon laquelle l'identité diabétique serait uniquement liée à l'adhérence des traitements.

Dans les théories *crip*, ces différentes formes d'attachements identitaires au diabète ont le potentiel de se rejoindre, malgré leur différence fondamentale. *Cripper* le diabète permet d'ouvrir le dialogue entre ces différentes stratégies de négociation. L'idée est de transcender les catégories binaires telles que bon/mauvais ou à privilégier/à éviter, afin de créer un espace où différentes perspectives peuvent coexister, se soutenir mutuellement et se comprendre. En remettant en question les systèmes de normalisation dans leur ensemble, cette approche invite à intégrer une pluralité d'expériences et d'identités dans les discussions sur le diabète, qu'elles soient actuelles, futures ou passées. Cette proposition, loin d'être une doctrine, vise idéalement à profiter à toutes, y compris à celles et ceux qui choisiraient de ne pas y adhérer (Kafer, 2013, p.14).

## CONCLUSION

My identity is always in flux; it changes as I step into and cross over many worlds each day—university, home community, job, lesbian, activist, and academic communities. It is not enough for me to say I am a Chicana. It is not enough for me to say I am an intellectual. It is not enough for me to say I am a writer. It is not enough for me to say I am from working-class origins. All of these and none of these are my primary identity. I can't say, this is the true me, or that is the true me. They are all the true me's.

- Gloria Anzaldù dans *The New Mestiza Nation: A Multicultural Movement*

Dès l'introduction de ce mémoire, j'ai souligné le caractère itératif et personnel que ce travail de recherche aurait. L'identité, à la lumière de ce que nous lègue la pensée d'Anzaldù, est en constante mouvance — elle se forme et se transforme à l'intérieur tout autant qu'à l'extérieur de nous. Comme diabétique, le diabète prend une place considérable dans nos vies — « il est là 24/7, surtout quand tu veux pas le voir », pour reprendre les mots de Sophie. Les alarmes, les hypos, les hypers, l'anxiété, la peur du futur, la crainte des rendez-vous, la charge mentale, les commentaires « nonos » — agissent comme des constituants de notre identité en parallèle de l'impossibilité, pour une personne non-diabétique, de comprendre ces enjeux. Ce n'est pas qu'elle se place au-dessus d'une autre, qu'être diabétique est le « moi » principal — « all identities are all the true me's » (Anzaldù, 1991), mais plutôt qu'elle nécessite une nouvelle conceptualisation.

Je note que bien que tous.tes les participant.es à ma recherche soient d'origine caucasienne et s'identifient comme des personnes blanches de classe moyenne, leurs commentaires reflétaient des perspectives qui peuvent être contextualisées à travers l'histoire du diabète, sa stigmatisation, et le contexte racial (et raciste) de chaque époque. Pour certaines personnes, l'image du diabète de type 2 était associée à quelque chose de négatif, à un certain laisser-aller — volontaire ou non — mais aussi à une image de la pauvreté (financière autant que multidimensionnelle). Cette approche complexe permet d'appréhender les réalités spécifiques et les nuances entourant l'expérience diabétique, soulignant ainsi la nécessité d'une réflexion approfondie liée à ce contexte précis. En intégrant les principaux concepts de la théorie *crip* tels que le langage, le capacitisme, l'impératif de validation, le processus de *cripping* et de normativité, j'ai pu observer une profondeur additionnelle dans la manière dont les participant.es internalisent les discours

médicaux, c'est-à-dire que j'ai également observé comment les participant.es adoptaient un discours critique et établissaient une distance par rapport à plusieurs postulats du modèle médical, comme en témoigne leur réticence à assister à des rendez-vous médicaux qu'ils jugeaient parfois plus préjudiciables que bénéfiques, ou encore, simplement en proposant un questionnement sur la place du diabète, et la place des diabétiques, dans le concept de « handicap ».

Il n'était pas question de faire un lien direct entre le racisme et les diabétiques, mais plutôt d'observer comment certaines stratégies, telles que le *passing* ou l'altérisation, prennent racine et contribuent insidieusement à renforcer certains aspects du système capacitiste. Comme mentionné dans les chapitres 3 et 4, ce système se nourrit à son tour des mécanismes de racisme et de classisme. En étudiant ces dynamiques, on peut donc mieux comprendre comment les préjugés et les discriminations se renforcent mutuellement, affectant ainsi les individu.es au sein de toutes les communautés diabétiques. De plus, je suis convaincue que l'adoption d'une perspective *crip* dans l'analyse de l'identité diabétique a le potentiel d'enrichir les théories intersectionnelles, créant ainsi un dialogue fécond entre ces cadres théoriques.

Je nourris également l'espoir que d'autres diabétiques seront inspiré.es à explorer la place du diabète dans le champ des études critiques du handicap, un domaine où tout reste à écrire.

Je reviens ici à Kafer (2013, p. 4) pour qui :

If disability is conceptualized as a terrible unending tragedy, then any future that includes disability can only be a future to avoid [...] A better future is one that excludes disability and disable bodies [...] casting disability as a monolithic fact of the body, as beyond the realm of the political and therefore beyond the realm of debate of dissent make it impossible to imagine disability and disability futures differently.

À la lumière de mes entrevues, je note que le diabète est trop souvent perçu comme le signe d'un futur à éviter. Imaginer le futur différemment permet aussi de changer notre conception du présent — de s'éloigner du « ableist failure of imagination » (Kafer, 2013, p.2). En ce sens, repenser l'identité diabétique c'est aussi s'autoriser une seconde « naissance » diabétique (Anzaldúa, 2011), une prise de conscience aiguë que la vie avec le diabète est radicalement différente de ce qui avait été initialement imaginé ou décrit par l'équipe médicale. C'est précisément cette compréhension approfondie qui est menacée si elle est réduite à une narration médicale et capacitiste. En effet, le fait de *cripper*, implique de contredire (subvertir) l'idée que tout écart par rapport à la norme est indésirable ou déficient. Au lieu de cela, il s'agit

de reconnaître la richesse et la validité de toutes les expériences, y compris celles qui ne correspondent pas aux attentes sociétales de « normalité » (comme décrit au point précédent). Je voudrais aller encore plus loin en intégrant également les personnes au sein de la communauté diabétique qui correspondent précisément à ces standards de santé. Comme le montrent les exemples d'Aurore et de Dominique, l'adhésion aux traitements et l'identification à l'identité diabétique ne sont pas nécessairement liées : l'une peut exister sans l'autre. Ainsi, *cripper* le diabète ne signifie pas seulement prendre en compte les personnes qui ne correspondent pas à certaines normes, mais également celles qui y adhèrent. Cette reconnaissance est ce qui permettrait de réimaginer le diabète, selon le point de vue situé des personnes diabétiques. C'est-à-dire d'offrir la possibilité de croire qu'une vie « meilleure » peut être imaginée avec la présence, ou non, de complications — de ce qu'Émilie décrit comme « les vrais handicaps ». En imposant la peur des complications, on impose ainsi la peur du handicap. Dans cette formule, il devient évident que les personnes diabétiques hésitent à s'identifier à la catégorie handicapée.

J'aspire à voir, dans un avenir proche, l'émergence d'une *conscience diabétique* qui favoriserait une remise en question à la fois radicale et située, s'étendant au-delà des limites du modèle académique. Alors que faire connaître davantage le concept de capacitisme constitue déjà un défi important, ma véritable satisfaction viendrait de voir le diabète être plus explicitement inclus et reconnu au sein de ce cadre conceptuel. *Cripper* le diabète contribue à ce type d'effort et fournit des pistes de réflexion aux attitudes capacitistes auxquelles nous sommes confronté.es de façon quotidienne. Tout au long de ce mémoire j'ai hésité à écrire au « nous »/« je ». Au moment de clore ce chapitre, je suis d'autant plus convaincue que cette utilisation était nécessaire. Il ne s'agit pas seulement de partager mes expériences et mon point de vue personnel, mais aussi de me positionner au sein de la communauté diabétique. Ainsi, en tant que membre de cette communauté, je suis à la fois susceptible de subir et de perpétuer le même capacitisme intériorisé, les mêmes stéréotypes et stigmates qui ont été discutés dans les précédents chapitres. *Cripper* le diabète se veut un premier pas vers cette direction — qui nous permet d'ouvrir notre capacité à imaginer, pour reprendre l'expression de Baril (2023), le diabète d'un différent point de vue — de *notre* point de vue.

Le fait de mentionner le mot « stigmatisation » déclenchait différentes réactions auprès des participant.es de cette recherche allant du « ce n'est pas vraiment de la stigmatisation » aux expériences traumatiques. La plupart se cambraient en position défensive. Au moment de clore ce travail, je réalise que moi-même, comme chercheuse, j'avais du mal à cerner mon sujet — et donc à le présenter clairement durant mes

entretiens. Comment parler de stigmatisation ou d’oppression auprès de personnes qui affirment ne pas en souffrir ? Tandis que mon expérience personnelle, la mienne, mais aussi celle des gens que je côtoie, me racontait une tout autre histoire — beaucoup plus violente.

Le diabète devrait-il avoir son « isme » ?

Alors que je lisais le dernier livre d’Alexandre Baril (2023) *Undoing Suicidism : A Trans, Queer, Crip Approach to Rethinking (Assisted) Suicide*, je me suis posée la question à savoir si le diabète avait besoin de son « isme ». La stigmatisation du diabète, de par la position mitoyenne — ou cyclique — du diabète entre maladie chronique et handicap, est rarement incluse dans les conversations sur le capacitisme (Wendell, 2006). Pourquoi vouloir l’inclure ? Je m’inspire fortement ici de la réponse donnée par Baril en octobre 2023 lors d’une entrevue pour le podcast *New Books in Critical Theory*, qui mentionne que nommer cette stigmatisation — ou cette oppression dans le cas du suicidisme — sert à nommer les violences structurelles que nous subissons en tant que groupe. C’est ce qui pourrait nous permettre de collectiviser et politiser notre expérience commune de capacitisme endocrinien (Sabada, 2021), de microagressions, de stigmatisation, de pathologisation et, comme c’est le cas pour tous les autres groupes marginalisés, de dénoncer ces expériences que nous subissons au quotidien. Plus important encore, concevoir le diabète au prisme du capacitisme pourrait permettre de cesser de considérer cette stigmatisation comme des expériences banales et individuelles. Comment raconter cette histoire si les diabétiques n’ont pas de termes ou de concept pour nommer cette stigmatisation et les défis quotidiens ? Je me retourne encore une fois vers Baril (2023) qui souligne ce manque de concept comme une injustice herméneutique. Ainsi, notre oppression, comme diabétique, commence avec cette carence épistémique — au point de ne même pas avoir de mot pour la dénoncer, pour la politiser.

Il serait intéressant de pousser la réflexion herméneutique vers des termes qui pourraient spécifiquement parler de la stigmatisation et de l’oppression que vivent les diabétiques, mais aussi celle que nous produisons, comme diabétique, à l’intérieur même de cette communauté. Serait-il pertinent alors de parler de « diabétisme » ou de « diabétalité » ? Je laisse cette question ouverte, puisqu’elle relèverait d’un tout autre projet. Le questionnement qu’elle soulève offre toutefois un éclairage partiel sur les défis conceptuels rencontrés durant la rédaction de ce mémoire. Je considère que l’approche *crip* du capacitisme obligatoire, telle que formulée par McRuer (2006), s’avère une première étape enrichissante pour penser la question du diabète et de l’identité diabétique. Une véritable construction identitaire pour

les personnes diabétiques implique, suivant le concept *crip*, un travail préalable de déconstruction du capacitisme intériorisé.

Alors, en réponse au commentaire qui a inspiré ce mémoire : « On s'entend que le diabète n'est pas un handicap » — eh bien non, on ne s'entend vraiment pas là-dessus.

## ANNEXE A —Grille d’entretien

### 5 minutes

- À quels pronoms/genre vous identifiez-vous ?
- À quelle ethnicité vous identifiez-vous ?
- Quel âge avez-vous ?
- Préférez-vous que j’utilise le terme « diabétique » ou « personne vivant avec le diabète » ? Ou autre ?
- Depuis combien de temps vivez-vous avec le diabète ?
- Utilisez-vous des outils technologiques dans la gestion de votre diabète ? Lesquels (Omnipod, Medtronic, pancréas artificiel, Dexcom, Freestyle) ? Pourquoi ?

### 60 minutes

#### Question :

1. Quelle place prend le diabète dans votre vie ?
  - a. Quelles sont les parties de votre vie que le diabète ne touche pas ?
  - b. Est-ce qu’on vous a déjà mentionné ou reproché que vous ramenez tout à votre diabète ? Ou que votre diabète prenait trop de place ?
  - c. Voyez-vous une différence avec l’utilisation des technologies ?
2. Dans quelle mesure une personne non-diabétique (médecins, ami.es, collègues) peut-elle, ou non, comprendre l’expérience du diabète ?
3. Dans votre vie de tous les jours, de quelle façon réussit-on à savoir que vous êtes diabétique ? C’est-à-dire : à quel moment des inconnus, connaissances ou membres de votre famille découvrent le fait que vous êtes diabétique ? (Par exemple, quand votre capteur/pompe est visible — quand vous vous injectez en public — quand vous commandez au restaurant. Etc.).
  - a. Est-ce quelque chose que vous dévoilez (volontairement ou non) rapidement ?
  - b. Comment percevez-vous les attitudes des autres lorsque vous dévoilez (volontairement ou non) votre diabète ?
  - c. Est-ce qu’on vous pose souvent des questions ? Les trouvez-vous intrusives ou trop personnelles ? Comment réagissez-vous ?
  - d. Quels sont les stéréotypes auxquels vous êtes confronté ? Spécifiez-vous le type de diabète que vous avez ? Pourquoi ?
4. Quand vous pensez à votre vie avec le diabète : sentez-vous que vous êtes comme « tout le monde » ? Est-ce que vous vous sentez différent.e, jugé.e ou stigmatisé.e dû à votre diabète ? Par qui ?
  - a. Sans nécessairement subir vous-mêmes de la stigmatisation, croyez-vous que le diabète est une maladie stigmatisée ? De quelle façon ? Par qui ? Croyez-vous que c’est différent selon le type de diabète ?
5. Comment percevez-vous votre relation avec votre endocrinologue et vos rendez-vous médicaux (vous sentez-vous stressé.e, honteux.se, rassuré.e) ? Comment cette relation a-t-elle changé à travers les années ?

6. Dans quelle mesure êtes-vous plus attentif.ve au port visible de pompe ou CGM sur les autres ? Est-ce que vous remarquez davantage les diabétiques qui arborent ces technologies ? Que ressentez-vous face à ces rencontres ? Avez-vous l'impression de faire partie de la « gang » ?
  7. Croyez-vous que l'expérience (et les besoins en termes de soutien) avec le diabète est similaire entre type 1 et type 2 ?
    - a. Deux scénarios sont présentement en discussion dans les communautés en ligne – le premier serait de changer le nom de « diabète de type 1 », afin créer une réelle séparation avec le diabète de type 2. Le deuxième, au contraire, inviterait à utiliser seulement « diabète » dans l'espace public, sans distinction entre les types. Comment réagissez-vous à ces deux scénarios ?
  8. Le crédit d'impôt pour personne handicapée (CIPH) inclut maintenant les DT1 de façon automatique. En pensant à votre diabète — dans quelle mesure vous identifiez-vous à la catégorie « personne handicapée » ?
- Y a-t-il une autre question à laquelle vous aimeriez répondre ?



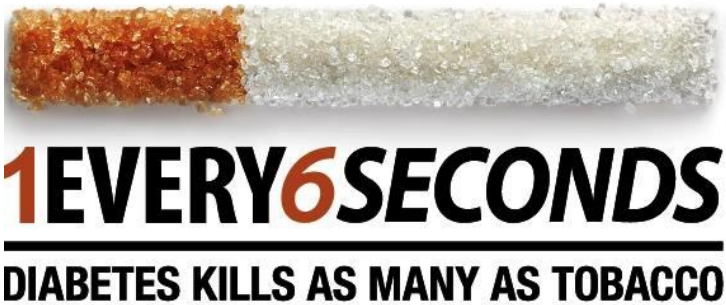
ANNEXE B — Campagnes publicitaires



Annexe B, Figure 3 – Sweet kills (Agence ogilvy, 2016)



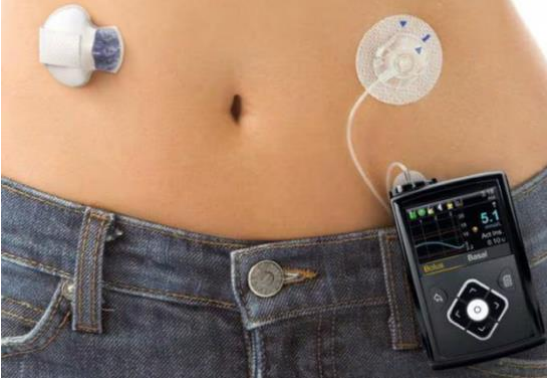
Annexe B, Figure 2 — Sugar Kills (Fortis Escorts, 2023)



Annexe B, Figure 4 – Diabetes Kills as Many as Tobacco (Diabetes association of Sri Lanka, 2018)

## ANNEXE C —Les technologies

Pompe à insuline tubulaire (Medtronic)



Lecteur de glycémie capillaire



Injection à l'insuline aux stylo-injecteurs



Pompe à insuline Omnipod sans fil (à droite) et Lecteur de glycémie en continu Dexcom (à gauche)



\*Toutes ces images sont libres de droits

## GLOSSAIRE FRANCOPHONE

L'élaboration de ce glossaire francophone s'inspire principalement des travaux d'Alexandre Baril (2013, 2018 ; 2020) et de Laurent Parent (2017, 2018), dont les contributions ont été déterminantes dans le développement des études du handicap au Québec.

### **Capacitisme (aussi abléisme, handicapisme ou discrimination fondée sur les capacités)**

#### ***Traduit le concept anglophone : ableism***

Bien que plusieurs expressions (handicapisme, validisme ou discrimination fondée sur les capacités) semblent pertinentes pour traduire le concept d'*ableism*, je préfère l'utilisation du terme capacitisme (Baril, 2018 ; Parent, 2017) qui réfère au système d'oppression et aux discriminations faites sur la base des capacités humaines, psychologiques, intellectuelles ou physiques.

### **Études (critiques) du handicap (études sur la production du handicap)**

#### ***Traduit le concept anglophone : (critical) disability studies***

Pour la traduction de *disability studies* et *critical disability studies*, je privilégie les termes « études du handicap » et « études critiques du handicap », plutôt que « études sur la production du handicap ». L'utilisation de « études critiques du handicap » me permet d'inclure explicitement les maladies chroniques et d'établir un lien plus clair avec un domaine de recherche déjà bien établi dans le contexte académique anglo-saxon.

### **Handicapé.e/non-handicapé.e**

#### ***Traduit le concept anglophone : disabled/abled***

Inspirée par Baril *et al.* (2020)<sup>27</sup>, je choisis de traduire « disabled/abled » par « handicapé.e/non-handicapé.e », afin de refléter au mieux les nuances de réappropriation présentes dans le contexte de ce mémoire.

### **Handicap**

#### ***Traduit le concept anglophone de : Disability***

---

<sup>27</sup> Et contrairement au glossaire précédemment publié par Baril lui-même en 2013 dans sa thèse de doctorat qui privilégiait personne en situations de handicap.

À la manière de *disability* dans les *disability studies*, je définis « handicap » de manière extensive, englobant les catégories d'incapacité, de déficience et de handicap, lesquelles sont habituellement divisées dans les traductions de « *disability* » comme le propose l'Organisation mondiale de la santé (OMS). L'objectif de ce mémoire est d'explorer la manière dont les maladies chroniques s'intègrent dans ce concept élargi de handicap.

### ***Crip et théorie crip***<sup>28</sup>

#### ***Traduit le concept anglophone de : crip et crip theories/studies***

J'adopterai le terme « *crip* » et « théories *crip* », en italique, pour renvoyer spécifiquement à la réappropriation du terme péjoratif « *crip* » (infirmes) par Robert McRuer (2006). Baril, en 2013, a proposé l'utilisation du terme « (in)valide », y ajoutant l'élément « (é) », formant ainsi « (in)valid(é)e ». Selon lui, « valid(é)es/invalid(é)es » illustre comment, dans un contexte capacitiste, certaines personnes et leurs capacités sont soit reconnues (validées) soit ignorées (invalidées), comme il l'explique dans sa thèse (Baril, 2013, p.406). Toutefois, dans des textes plus récents, Baril (2017, 2018) s'écarte de l'idée d'un processus marqué par le « (é) » et préfère utiliser l'expression « *crip* », « *crip-time* » et « théories *crip* » — parfois sans italique.

---

<sup>28</sup> Baril (2017, p.6-7) est l'un des rares théoricien.es à avoir donné une définition francophone du terme *crip*, qu'il décrit comme provenant : « de l'adjectif anglais « *crippled* » et du nom « *cripple* » qui réfèrent à une personne dont la mobilité est réduite et sont utilisés comme termes péjoratifs pour désigner toute personne handicapée. Le terme « *crip* » a fait l'objet d'un détournement comparable à celui du terme « *queer* », qui a été resignifié positivement ... Tout comme les théories/études *queers* se distinguent des théories/études gaies et lesbiennes par leur forte teneur anti-normative et antiassimilationniste et sont perçues comme la faction transgressive et subversive des théories/ études sur la diversité sexuelle, les théories/études *crip* se distinguent de façon similaire des théories/études sur le handicap... Autrement dit, les théories *crip* sont aux théories sur le handicap ce que les théories *queers* sont aux théories gaies et lesbiennes. ».

## GLOSSAIRE MÉDICAL

**Acidocétose diabétique** : L'acidocétose diabétique est causée par un manque d'insuline. Comme il n'y a pas assez d'insuline, le glucose n'est pas absorbé et s'accumule dans le sang. Le manque d'insuline va aussi amener le corps à transformer les graisses en glucose, ce qui produit des corps cétoniques. L'accumulation des corps cétoniques est toxique pour le corps.

**Complications liées au diabète** : Désignent les états pathologiques associés au diabète qui peuvent affecter divers organes et systèmes du corps (Rétinopathie, neuropathie, néphropathie, maladies cardiovasculaires, artériopathie, complications infectieuses, dépression, anxiété).

**Lecteur de glucose en continu (CGM)** : Le système de mesure en continu du glucose se sert d'un petit capteur inséré sous la peau, généralement sur l'abdomen ou le bras. Ce capteur analyse le glucose présent dans le fluide interstitiel, un liquide entourant les cellules de l'organisme, et transmet ces données en temps réel à un dispositif de lecture ou à une application sur smartphone. Ce système offre des mesures continues, éliminant la nécessité de piqûres fréquentes. Le capteur doit être remplacé tous les 10 à 14 jours par l'utilisateur. Bien que cette technologie soit souvent privilégiée par les personnes diabétiques pour son confort et sa facilité d'utilisation, il est important de noter que ses mesures peuvent être moins précises que celles obtenues par glycémies capillaires à l'aide des glucomètres.

**Glycémie** : Concentration de glucose dans le sang. La mesure de la glycémie permet de diagnostiquer et de surveiller le diabète. Des valeurs normales à jeun sont typiquement entre 3,9 et 5,5 mmol/L.

**Glucomètre (glycémie capillaire)** : Cet appareil mesure le taux de glucose dans le sang à partir d'une goutte de sang prélevée, généralement du bout du doigt. La personne doit piquer sa peau pour obtenir le sang, le déposer sur une bandelette insérée dans le glucomètre pour obtenir la mesure.

**Hémoglobine glyquée (HbA1c)** : Indicateur de variation de la glycémie sur une période de 2 à 3 mois. Elle représente la proportion de l'hémoglobine, une protéine des globules rouges, qui s'est liée au glucose dans le sang, offrant une image de la moyenne des niveaux de sucre sur cette période.

**Hyperglycémie** : État où la concentration de glucose dans le sang est trop élevée (généralement au-dessus de 10 mmol/L). Provoque plusieurs symptômes : soif excessive, haleine fruitée, fatigue, urination fréquente. En l'absence ou insuffisance d'insuline, la glycémie augmente naturellement. La correction se fait généralement par la prise de médicaments ou des injections d'insuline.

**Hypoglycémie** : État où la concentration de glucose dans le sang tombe en dessous de 3,9 mmol/L. Peut provoquer des symptômes tels que des tremblements, une transpiration excessive, des palpitations, de la confusion, de la faiblesse et, dans les cas graves, une perte de conscience. La correction se fait avec une dose de sucre ou dans les cas plus urgents, avec un glucagon. Certaines personnes diabétiques ne ressentent pas les hypoglycémies.

**Insuline** : Hormone peptidique produite par les cellules bêta des îlots de Langerhans dans le pancréas. Elle régule le métabolisme du glucose en facilitant son absorption par les cellules, réduisant ainsi la glycémie.

**Mmol/L (Millimoles par litre)** : Unité de mesure de la concentration utilisée pour quantifier le niveau de glucose dans le sang. Le niveau cible pour les personnes diabétiques est généralement entre 4 et 10 mmol/L

**Pompe à insuline** : Dispositif médical portable qui distribue de l'insuline en continu à travers un cathéter, imitant la libération naturelle d'insuline par le pancréas. Elle permet aux utilisateurs de mieux gérer leur glycémie en ajustant les doses d'insuline selon leurs besoins.

**Stylos injecteurs** : Dispositifs modernes pour l'administration d'insuline, plus pratiques que les seringues traditionnelles. Ils ressemblent à un gros stylo, contiennent une cartouche d'insuline et permettent aux utilisateurs de sélectionner la dose d'insuline à injecter de manière précise et hygiénique.

**Temps dans la cible (Time in Range, TIR)** : Proportion de temps durant laquelle la glycémie d'une personne reste dans les niveaux de sucre sanguin ciblés (généralement entre 4 et 10 mmol/L). Pour les personnes diabétiques, la cible est généralement définie par leur professionnel de santé — on recommande généralement 70 %.

## BIBLIOGRAPHIE

- Allouche, R. (2022). *La nouvelle méthode anti-diabète: comment limiter ou stopper les risques*. Flammarion.
- Annamma, S. A., Ferri, B. A. et Connor, D. J. (2019). Cultivating and expanding disability critical race theory (DisCrit). Dans *Manifestos for the Future of Critical Disability Studies* (Routledge). Taylor & Francis Group.
- Anzaldúa, G. (2011). La conscience de la Mestiza. Vers une nouvelle conscience. *Les cahiers du CEDREF*, (18), 75-96. <https://doi.org/10.4000/cedref.679>
- Arduser, L. (2017). *Living Chronic: Agency and Expertise in the Rhetoric of Diabetes*. Ohio State University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctvw1d7ss>
- Arduser, L. (2021). What's in a Name? The Diabetes Civil War. Dans B. C. Frazer et H. R. Walker, *(Un)doing Diabetes : Representation, Disability, Culture*. Pulgrave Macmillan, Cham.
- ASPC. (s. d.). *Comment prévenir le diabète de type 2*. Gouvernement du Canada. Récupéré le 26 juillet 2023 de <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/diabete/comment-activite-physique-peut-elle-aider-gens-souffrent-diabete-type-2.html>
- Atallah, N. (2017). *Décolonisation de l'alimentation des peuples autochtones : étude du cas de la communauté Anishnabe de Lac Simon* [Thèse de doctorat, Université d'Ottawa]. <https://ruor.uottawa.ca/items/46540ec5-516b-472b-9260-cb45c96fec7f>
- Baril, A. (2013). *La normativité corporelle sous le bistouri : (re)penser l'intersectionnalité et les solidarités entre les études féministes, trans et sur le handicap à travers la transsexualité et la transcapacité* [Thèse, Université d'Ottawa].
- Baril, A. (2017). «Docteur, suis-je un anglophone enfermé dans un corps de francophone?» Une analyse intersectionnelle de la «temporalité de trans-crip-tion» dans des sociétés résumé capacitistes, cisnormatives et anglonormatives. *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 16. <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i2.349>
- Baril, A. (2018). Les personnes suicidaires peuvent-elles parler ? : Théoriser l'oppression suicidiste à partir d'un modèle sociosubjectif du handicap. *Criminologie*, 51(2), 189-212. <https://doi.org/10.7202/1054240ar>
- Baril, A., Pullen Sansfaçon, A. et Gelly, M. A. (2020). Au-delà des apparences: quand le handicap croise l'identité de genre. *Canadian Journal of Disability Studies*, 9(4), 24-49. <https://doi.org/10.15353/cjds.v9i4.667>
- Baril, A. et Silverman, M. (2020). Des vies oubliées: les personnes âgées trans vivant avec une démence à l'intersection du cisgenrisme, du capacitisme/cogniticisme et de l'âgisme. *Canadian Journal of Disability Studies*, 9(4), 180-193. <https://doi.org/10.15353/cjds.v9i4.676>

- Bê, A. (2014). Feminist Disability Studies. Dans C. Cameron, *Disability studies : a student's guide* (SAGE publications, p. 59-62).
- Bell, C. M. (2011). *Blackness and Disability: Critical Examinations and Cultural Interventions*. LIT Verlag Münster.
- Ben-Moshe, L., Chapman, C. et Carey, A. C. (2014). *Disability incarcerated: imprisonment and disability in the United States and Canada*. Palgrave Macmillan.
- Benyshek, D. C., Martin, J. F. et Johnston, C. S. (2001). A reconsideration of the origins of the type 2 diabetes epidemic among native Americans and the implications for intervention policy. *Medical Anthropology*, 20(1), 25-64. <https://doi.org/10.1080/01459740.2001.9966186>
- BETTER. (2020, 13 novembre). *La stigmatisation vécue par les individus atteints de diabète de type 1*. BETTER. <https://type1better.com/fr/la-stigmatisation-vecue-par-les-individus-atteints-de-diabete-de-type-1/>
- Bock. (2012). Contextualization, Reflexivity, and the Study of Diabetes-Related Stigma. *Journal of Folklore Research*, 49(2), 153. <https://doi.org/10.2979/jfolkrese.49.2.153>
- Bock, S. (2021). Waking Up Metaphors of Diabetes. Dans B. C. Frazer et H. R. Walker, *(Un)doing Diabetes: Representation, Disability, Culture*. Pulgrave Macmillan, Cham.
- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D. et Stutterheim, S. E. (2013). Stigma: Advances in Theory and Research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1), 1-9. <https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147>
- Bourdua-Roy, E. (2020). *Renverser le surpoids et le diabète de type 2 : avec le protocole cétoène de la Clinique REVERSA*. T. Souccar.
- Brazeau, A.-S., Nakhla, M., Wright, M., Panagiotopoulos, C., Pacaud, D., Henderson, M., Rahme, E., Da Costa, D. et Dasgupta, K. (2016). Stigma and Its Impact on Glucose Control Among Youth With Diabetes: Protocol for a Canada-Wide Study. *JMIR Research Protocols*, 5(4), e242. <https://doi.org/10.2196/resprot.6629>
- Brown, A. (2017). *Bright spots & landmines: the diabetes guide I wish someone had handed me*. The diaTribe Foundation.
- Brown, L. C. (2013). Stigma: An Enigma Demystified. Dans *The disability studies reader* (4e édition). Routledge.
- Browne, Adriana Ventura, Kylie Mosely et Jane Speight. (2014). 'I'm not a druggie, I'm just a diabetic': a qualitative study of stigma from the perspective of adults with type 1 diabetes. *BMJ Open*, 4(7), e005625. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-005625>
- Campbell, C. et Deacon, H. (2006). Unravelling the contexts of stigma: from internalisation to resistance to change. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 16(6), 411-417. <https://doi.org/10.1002/casp.901>



- Campbell, F. K. (2015). Ability. Dans R. Adams, B. Reiss et D. Serlin (dir.), *Keywords for Disability Studies* (p. 12-14). NYU Press. <https://www.jstor.org/stable/j.ctt15nmhws.5>
- Chaufan, C., Constantino, S. et Davis, M. (2013). 'You Must Not Confuse Poverty with Laziness': A Case Study on the Power of Discourse to Reproduce Diabetes Inequalities. *International Journal of Health Services*, 43(1), 143-166. <https://doi.org/10.2190/HS.43.1.j>
- Clair, M. (2018). Stigma. *Core Concepts in Sociology*.  
[https://scholar.harvard.edu/files/matthewclair/files/stigma\\_finaldraft.pdf](https://scholar.harvard.edu/files/matthewclair/files/stigma_finaldraft.pdf)
- Clare, E. (2015). *Exile & pride: disability, queerness, and liberation*. Duke University Press.
- Crawford, R. (1980). Healthism and the Medicalization of Everyday Life. *International Journal of Health Services*, 10(3), 365-388. <https://www.jstor.org/stable/45130677>
- Crowshoe, L., Dannenbaum, D., Green, M., Henderson, R., Hayward, M. N. et Toth, E. (2018). Type 2 Diabetes and Indigenous Peoples. *Canadian Journal of Diabetes*, 42, S296-S306.  
<https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2017.10.022>
- Cyr, M. et Riediger, N. (2021). (Re)claiming our bodies using a Two-Eyed Seeing approach: Health-At-Every-Size (HAES®) and Indigenous knowledge. *Canadian Journal of Public Health*, 112(3), 493-497. <https://doi.org/10.17269/s41997-020-00445-9>
- Davis, L. J. (2013). *The disability studies reader* (4th ed). Routledge.
- Davis, W. (2009). *The wayfinders: why ancient wisdom matters in the modern world*. House of Anansi Press.
- Deacon, H. (2006). Towards a sustainable theory of health-related stigma: lessons from the HIV/AIDS literature. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 16(6), 418-425.  
<https://doi.org/10.1002/casp.900>
- Deal, M. (2003). Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments. *Disability & Society*, 18(7), 897-910.  
<https://doi.org/10.1080/0968759032000127317>
- DeFronzo, R. A. et Abdul-Ghani, M. (2011). Type 2 diabetes can be prevented with early pharmacological intervention. *Diabetes care*, 34(Supplement\_2), S202-S209.
- Diabète Canada. *Diabetes in Canada (2022) : Backgrounder*. Ottawa. 2022.
- Doebelin, T.-D., Evans, K., Ingall, G. B., Dowling, K., Chilcote, M. E., Elsea, W. et Bannerman, R. M. (1969). Diabetes and Hyperglycemia in Seneca Indians. *Human Heredity*, (19), 613-627.
- Driedger, D. et Gray, S. (1992). *Imprinting Our Image: An International Anthology by Women With Disabilities*. Gynergy.
- Dye, T. D. V., Sy, A., Albert, P., Cash, H., Hadley, J., Tomeing, T., Muir, E., Robles, B., McIntosh, S., Ikerdeu, E., Farovich, L. et Buenconsejo-Lum, L. (2018). Critical medical ecological perspectives

- on diabetes in the Pacific Islands: colonialism, power, and balance in human-environment interaction over time. *The Lancet Global Health*, 6, S36. [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(18\)30165-7](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(18)30165-7)
- Edelman, D. (2010, 20 octobre). Which Is Worse: Type 1 or Type 2 Diabetes? *Diabetes Daily*.
- Eitel, K. B., Roberts, A. J., D'Agostino, R., Barrett, C. E., Bell, R. A., Bellatorre, A., Cristello, A., Dabelea, D., Dolan, L. M., Jensen, E. T., Liese, A. D., Mayer-Davis, E. J., Reynolds, K., Marcovina, S. M. et Pihoker, C. (2023). Diabetes Stigma and Clinical Outcomes in Adolescents and Young Adults: The SEARCH for Diabetes in Youth Study. *Diabetes Care*, 46(4), 811-818. <https://doi.org/10.2337/dc22-1749>
- Elamoshy, R., Bird, Y., Thorpe, L. et Moraros, J. (2018). Examining the association between diabetes, depressive symptoms, and suicidal ideation among Aboriginal Canadian peoples living off-reserve: a cross-sectional, population-based study. *Diabetes, Metabolic Syndrome and Obesity: Targets and Therapy*, Volume 11, 767-780. <https://doi.org/10.2147/DMSO.S184058>
- Elmén, B. (2016). *Robert McRuer on Crip Theory* [YouTube]. [https://www.youtube.com/watch?v=IZW6yoqINv4&ab\\_channel=CP-assistenten](https://www.youtube.com/watch?v=IZW6yoqINv4&ab_channel=CP-assistenten)
- Filiatrault, J.-F. (2016). *Théories sociologiques du handicap : débats et renouvellement*.
- Forlano, L. et Barrio, I. (2023). From Data Doubles to Data Demons: Reflections on a CripTech Collaboration. *Leonardo*, 1-25. [https://doi.org/10.1162/leon\\_a\\_02488](https://doi.org/10.1162/leon_a_02488)
- Foubert, A.-C. (2008). L'estime de soi chez les enfants diabétiques. *Le Journal des psychologues*, 254(1), 33-36. <https://doi.org/10.3917/jdp.254.0033>
- Frank, E. (2021). *What's Missing in the Social Model of Disability?* Temple University - College of Education and Human Development. <https://sites.temple.edu/dsst/2021/08/17/whats-missing-in-the-social-model-of-disability/>
- Frank, S. M. et Durden, T. E. (2017). Two approaches, one problem: Cultural constructions of type II diabetes in an indigenous community in Yucatán, Mexico. *Social Science & Medicine*, 172, 64-71. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.11.024>
- Frazer, B. C. et Walker, H. R. (2021). *(Un)doing Diabetes: Representation, Disability, Culture*. Pulgrave Macmillan, Cham.
- Friesen, P. (2018). Personal Responsibility within Health Policy: Unethical and Ineffective. *Journal of Medical Ethics*, 44(1), 53-58. <https://www.jstor.org/stable/26879653>
- Fuller-Thomson, E. et Sawyer, J.-L. (2009). Lifetime prevalence of suicidal ideation in a representative sample of Canadians with Type 1 diabetes. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 83(1), e9-e11. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2008.10.004>
- Fung, J. (2018). *Code diabète: prévenir et faire régresser le diabète de type 2 naturellement*. Trécarré, une société de Québecor média.

- Furuta, R. (2020). Living with Diabetes | Diabetic Stigmatization. *Patients Rising*.  
<https://www.patientsrising.org/diabetic-stigma/>
- Geoffroy, L. et Gonthier, M. (2012). *Le diabète chez l'enfant et l'adolescent*. Hôpital Sainte-Justine.
- Goffman, E. (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps* (Les Éditions de Minuit, A. Kihm, trad.).
- Griffiths, E. (2020). 'But you don't look disabled': Non-visible disabilities, disclosure and being an 'insider' in disability research and 'other' in the disability movement and academia. Dans N. Brown et J. Leigh (dir.), *Ableism in Academia* (UCL Press). <https://www.jstor.org/stable/j.ctv13xprjr.13>
- Haag, S. (2022). *Le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) désormais accordé à toute personne vivant avec le diabète de type 1 au Canada*. Type 1 BETTER.  
<https://type1better.com/fr/le-credit-dimpot-pour-personnes-handicapees-ciph-desormais-accorde-a-toute-personne-vivant-avec-le-diabete-de-type-1-au-canada/>
- Haag, S. (2023). *Différences entre diabète de type 1 et diabète de type 2*. Type1Better.  
<https://type1better.com/fr/differences-entre-diabete-de-type-1-et-diabete-de-type-2/>
- Hall, M. C. (2019). *Critical Disability Theory* (Metaphysics Research Lab, Stanford University).  
<https://plato.stanford.edu/archives/win2019/entries/disability-critical/>
- Hames-Garcia, M. R. (2011). *Identity complex: making the case for multiplicity*. University of Minnesota Press.
- Haraway, D. (1988). Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599. <https://doi.org/10.2307/3178066>
- Hay, T. (2018). Commentary: The Invention of Aboriginal Diabetes: The Role of the Thrifty Gene Hypothesis in Canadian Health Care Provision. *Ethnicity & Disease*, 28(Supp 1), 247.  
<https://doi.org/10.18865/ed.28.S1.247>
- Helmich, D. W. (2022). *(Un)Stable: A criptestemological queering of diabetes and dis/ability* [Université d'Utrecht].
- Hendry, G., Wilson, C., Orr, M. et Scullion, R. (2022). « I Just Stay in the House So I Don't Need to Explain »: A Qualitative Investigation of Persons with Invisible Disabilities. *Disabilities*, 2(1), 145-163. <https://doi.org/10.3390/disabilities2010012>
- Hilliard, M. E., Oser, S. M., Close, K. L., Liu, N. F., Hood, K. K. et Anderson, B. J. (2015). From Individuals to International Policy: Achievements and Ongoing Needs in Diabetes Advocacy. *Current Diabetes Reports*, 15(9), 59. <https://doi.org/10.1007/s11892-015-0636-z>
- Inagaki, S., Matsuda, T., Muramae, N., Abe, K. et Kato, K. (2022). Diabetes-related shame among people with type 2 diabetes: an internet-based cross-sectional study. *BMJ Open Diabetes Research and Care*, 10(6), e003001. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2022-003001>
- INSPQ. (s. d.). *Déterminants de la santé* [Gouvernement du Québec]. Institut national de la santé publique du Québec. Récupéré le de <https://www.inspq.qc.ca/exercer-la-responsabilite->

populationnelle/determinants-sante

- Jaacks, L. M., Liu, W., Ji, L. et Mayer-Davis, E. J. (2015). Type 1 diabetes stigma in China: a call to end the devaluation of individuals living with a manageable chronic disease. *Diabetes Research and Clinical Practice*, 107(2), 306-307. <https://doi.org/10.1016/j.diabres.2014.12.002>
- Jaarsma, A. S. (2020). Critical disability studies and the problem of method. Dans C. A. Taylor, C. Hughes et J. B. Ulmer (dir.), *Transdisciplinary feminist research: innovations in theory, method and practice* (1 Edition). Routledge.
- Jetten, J., Haslam, S. A., Cruwys, T., Greenaway, K. H., Haslam, C. et Steffens, N. K. (2017). Advancing the social identity approach to health and well-being: Progressing the social cure research agenda. *European Journal of Social Psychology*, 47(7), 789-802. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2333>
- Joffe, H. (2009). *Risk and « The Other »*. Cambridge University Press.
- Johnson, T. (2021). Please Don't Pet: Reflections on Life with My Diabetes Alert Dog. Dans B. C. Frazer et H. R. Walker, *(Un)doing Diabetes: Representation, Disability, Culture* (p. 195-202). Pulgrave Macmillan, Cham.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, Queer, Crip*. Indiana University Press.  
<https://www.jstor.org/stable/j.ctt16gz79x>
- Karamanou, M., Protogerou, A., Tsoucalas, G., Androutsos, G. et Poulakou-Rebelakou, E. (2016). Milestones in the history of diabetes mellitus: The main contributors. *World Journal of Diabetes*, 7(1), 1-7. <https://doi.org/10.4239/wjd.v7.i1.1>
- Kato, A., Fujimaki, Y., Fujimori, S., Izumida, Y., Suzuki, R., Ueki, K., Kadowaki, T. et Hashimoto, H. (2016). A qualitative study on the impact of internalized stigma on type 2 diabetes self-management. *Patient Education and Counseling*, 99(7), 1233-1239. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.02.002>
- Kilvert, A. et Fox, C. (2023). The impact of diabetes technology advances on quality of life: addressing the barriers to uptake. *Practical Diabetes*, 40(5), 23-28. <https://doi.org/10.1002/pdi.2476>
- Kowalski, A. J. (2019). Realizing Better Diabetes Outcomes Through a Diabetes Data Revolution. *Diabetes Spectrum*, 32(3), 179-181. <https://doi.org/10.2337/ds19-0004>
- KSDPP. Kahnawake Schools Diabetes Prevention Project : Code of Research Ethics.  
<https://www.ksdpp.org/ksdpp-code-of-research-ethics.html> 2007.
- Lakoff, G. et Johnson, M. (2003). *Metaphors we live by*. University of Chicago Press.
- Leurent, M. et Ducasse, D. (2023). Discrimination, stigmatisation et identité : une revue de littérature. *L'Encéphale*. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2023.04.011>
- Lewis, T. « TL ». (2021). *January 2021 : working definition of Ableism*. Talila Lewis blog.  
<https://www.talilalewis.com/blog/january-2021-working-definition-of-ableism>
- Lindström, J., Eriksson, J. G., Valle, T. T., Aunola, S., Cepaitis, Z., Hakumäki, M., Hämäläinen, H., Ilanne-

- Parikka, P., Keinänen-Kiukaanniemi, S. et Laakso, M. (2003). Prevention of diabetes mellitus in subjects with impaired glucose tolerance in the Finnish Diabetes Prevention Study: results from a randomized clinical trial. *Journal of the American Society of Nephrology*, 14(suppl 2), S108-S113.
- Link, B. G. et Phelan, J. C. (2001). *Conceptualizing stigma*, 27, 363-385.  
<https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Link, B. G. et Phelan, J. C. (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367(9509), 528-529. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68184-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68184-1)
- Linton, S. (1998). *Claiming disability: knowledge and identity*. New York University Press.
- Litchman, M. et Walker, H. R. (2021). Diabetes Identity: A Mechanism of Social Change. <https://journals-sagepub-com.proxy.bibliotheques.uqam.ca/doi/full/10.1177/1049732320984740>
- Little Bear, L. (2000). Jagged worldviews colliding. *Reclaiming Indigenous voice and vision*, 77-85.
- Littleton, J., Battles, H. et Marsters, E. (2020). *L'approche syndémique et le diabète*. Moments Déterminants Canada : Insuline100. [definingmomentscanada.ca/fr/insuline100/epidemie-syndemique/laproche-syndemique-et-le-diabete/](https://definingmomentscanada.ca/fr/insuline100/epidemie-syndemique/laproche-syndemique-et-le-diabete/)
- Liu, N. F., Brown, A. S., Foliás, A. E., Younge, M. F., Guzman, S. J., Close, K. L. et Wood, R. (2017a). Stigma in People With Type 1 or Type 2 Diabetes. *Clinical Diabetes*, 35(1), 27-34.  
<https://doi.org/10.2337/cd16-0020>
- Liu, N. F., Brown, A. S., Foliás, A. E., Younge, M. F., Guzman, S. J., Close, K. L. et Wood, R. (2017b). Stigma in People With Type 1 or Type 2 Diabetes. *Clinical Diabetes : A Publication of the American Diabetes Association*, 35(1), 27-34. <https://doi.org/10.2337/cd16-0020>
- Maietta, J. T. (2021). Integrating Illness Management Into Identity Verification Processes. *Qualitative Health Research*, 31(2), 254-270. <https://doi.org/10.1177/1049732320966582>
- Major, B. et Schmader, T. (2017). Stigma, Social Identity Threat, and Health. Dans J. F. Dovidio et B. G. Link, *The Oxford Handbook of Stigma, Discrimination, and Health*. Oxford University Press.
- Masson, D. (2013). Femmes et handicap. *Recherches féministes*, 26(1), 111-129.  
<https://doi.org/10.7202/1016899ar>
- McRuer, R. (2011). Disabling Sex: Notes for a Crip Theory of Sexuality. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 17(1), 107-117. <https://muse.jhu.edu/pub/4/article/409155>
- McRuer, R. (2018). *Crip times: disability, globalization, and resistance*. New York University Press.
- Meekosha, H. et Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47-75. <https://doi.org/10.1080/1323238X.2009.11910861>
- Mendenhall, E. (2012). *Syndemic Suffering: Social Distress, Depression, and Diabetes among Mexican Immigrant Wome* (1ère édition). Routledge.

- Mendenhall, T. J. et Doherty, W. J. (2007). Partners in Diabetes: Action research in a primary care setting. *Action Research*, 5(4), 378-406. <https://doi.org/10.1177/1476750307083722>
- Mery Karlsson, M. et Rydström, J. (2023). Crip Theory: A Useful Tool for Social Analysis. *NORA - Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 31(4), 395-410. <https://doi.org/10.1080/08038740.2023.2179108>
- Methot, S. (2019). *Legacy: Trauma, Story, and Indigenous Healing*. ECW Press.
- Montoya, M. J. (2011). *Making the Mexican Diabetic : Race, Science and the Genetics of Inequality* (University of California Press).
- Morris, J. (1989). *Able Lives : Women's Experience of Paralysis* (Women's Press).
- Morris, J. (1991). *Pride against Prejudice: A Personal Politics of Disability* (Women's Press).
- Morris, J. (1996). *Encounters with Strangers: Feminism and Disability* (Women's Press).
- Mousseau, N. (2016). *Comment j'ai vaincu le diabète sans médicament*. Thierry Souccar éditions.
- Neel, J. V. (1962). Diabetes mellitus: a « thrifty » genotype rendered detrimental by « progress »? *American Journal of Human Genetics*, 14, 353-362.
- Ng, E. (2023). Ethnic food practices, health, and cultural racism: Diabetes risk discourse among racialized immigrants in Canada. *Canadian Food Studies / La Revue canadienne des études sur l'alimentation*, 10(1), 33-40. <https://doi.org/10.15353/cfs-rcea.v10i1.548>
- Parent, L. (2017). Ableism/disablism, on dit ça comment en français? *Canadian Journal of Disability Studies*, 6(2), 183-212. <https://doi.org/10.15353/cjds.v6i2.355>
- Parent, L. (2018). *Rouler/Wheeling Montréal: Moving through, Resisting and Belonging in an Ableist City* [Université Concordia].
- Parker, R. et Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57(1), 13-24. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00304-0](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00304-0)
- Parsons, T. (1975). The Sick Role and the Role of the Physician Reconsidered. *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 53(3), 257. <https://doi.org/10.2307/3349493>
- Parsons, T. (1991a). Current sociology. *Current Sociology*, 39(2), 13-22. <https://doi.org/10.1177/001139291039002003>
- Parsons, T. (1991b). *The social system* (New ed). Routledge.
- Parsons, T. et Turner, B. S. (1999). *The Talcott Parsons reader*. Blackwell.
- Pollock, A. (2023). Arleen Marcia Tuchman. *Diabetes: A History of Race and Disease . The American Historical Review*, 128(2), 1013-1014. <https://doi.org/10.1093/ahr/rhad202>

- Punthakee, Z., Goldenberg, R. et Katz, P. (2018). Definition, Classification and Diagnosis of Diabetes, Prediabetes and Metabolic Syndrome. *Canadian Journal of Diabetes*, 42, S10-S15. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2017.10.003>
- Rivera, L. (2013). Michael Hames-Garcia Identity Complex: Making the Case for Multiplicity. Minneapolis, University of Minnesota Press, 2011. *Hypatia*, 28(2), 393-395. <https://doi.org/10.1111/hypa.12024>
- Rouso, H., Gushee O'Malley, S. et Severance, M. (1988). *Disabled, Female, and Proud! Stories of Ten Women with Disabilities* (Exceptional Parent Press).
- Sandahl, C. (2003). Queering the Crip or Crippling the Queer?: Intersections of Queer and Crip Identities in Solo Autobiographical Performance. *GLQ: A Journal of Lesbian and Gay Studies*, 9(1), 25-56. [muse.jhu.edu/article/40804](http://muse.jhu.edu/article/40804)
- Sarsak, H. I. (2018). A review of Simi Linton (1998) claiming disability: knowledge and identity. *MOJ Current Research & Reviews*, 1(5), 194-195. <https://doi.org/10.15406/mojcrr.2018.01.00031>
- Scambler, G. (2009). Health-related stigma. *Sociology of Health & Illness*, 31(3), 441-455. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01161.x>
- Scambler, G. et Paoli, F. (2008). Health work, female sex workers and HIV/AIDS: Global and local dimensions of stigma and deviance as barriers to effective interventions. *Social Science & Medicine*, 66(8), 1848-1862. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.01.002>
- Schalk, S. D. (2018). *Bodyminds reimagined: (dis)ability, race, and gender in black women's speculative fiction*. Duke university press.
- Schwalbe, M., Godwin, S., Holden, D., Schrock, D., Thompson, S. et Wolkomir, M. (2000). Generic Processes in the Reproduction of Inequality: An Interactionist Analysis. *Social Forces*, 79(2), 419. <https://doi.org/10.2307/2675505>
- Sherry, M. (2013). Crip Politics? Just ... No. *The feminist wire*. <https://thefeministwire.com/2013/11/crip-politics-just-no/>
- Shildrick, M. (2020). Critical Disability Studies : Rethinking the conventions for the age of postmodernity. Dans *Routledge Handbook of Disability Studies : Second Edition* (Routledge Taylor and Francis Group, p. 563).
- Solomon, R. (2016). I Have Diabetes. Am I to Blame? *The New Yorks Times*. <https://www.nytimes.com/2016/10/12/opinion/diabetes-diet-and-shame.html>
- Spanakis, E. K. et Golden, S. H. (2013). Race/Ethnic Difference in Diabetes and Diabetic Complications. *Current diabetes reports*, 13(6), 10.1007/s11892-013-0421-9. <https://doi.org/10.1007/s11892-013-0421-9>
- Speight, J., Skinner, T. C., Rose, K. J., Scibilia, R. et Boulton, A. J. (2020). Oh sugar! How diabetes campaigns can be damaging to the cause they aim to serve. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 8(7), 566-567. [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(20\)30190-X](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(20)30190-X)

- Standl, E., Khunti, K., Hansen, T. B. et Schnell, O. (2019). The global epidemics of diabetes in the 21st century: Current situation and perspectives. *European Journal of Preventive Cardiology*, 26(2\_suppl), 7- 14. <https://doi.org/10.1177/2047487319881021>
- Taylor, R. et Alberti, G. (2020). *Life without diabetes: the definitive guide to understanding and reversing type 2 diabetes* (Australian and New Zealand edition). Simon & Schuster.
- Teyso, T. (2022). *Comment j'ai bâillonné mon diabète grâce au régime cétogène*. Leduc.
- Thulin, S. (2021). Diabetes, Art, and Data Resonance. *Canadian Journal of Disability Studies*, 10(2), 162- 185. <https://doi.org/10.15353/cjds.v10i2.795>
- Tuchman, A. M. (2020). *Diabetes : A History of Race & Disease* (Yale University Press).
- Tyler, I. (2018). Resituating Erving Goffman: From Stigma Power to Black Power. *The Sociological Review*, 66(4), 744- 765. <https://doi.org/10.1177/0038026118777450>
- Valeras, A. B. (2010). « We don't have a box »: Understanding hidden disability identity utilizing narrative research methodology. *Disability Studies Quartely*, 30(3). <https://dsq-sds.org/article/view/1267/1297>
- Wailoo, K. (2006). Stigma, race, and disease in 20th century America. *Lancet (London, England)*, 367(9509), 531- 533. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)68186-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)68186-5)
- Wailoo, K., Nelson, A. et Lee, C. (dir.). (2012). *Genetics and the unsettled past: the collision of DNA, race, and history*. Rutgers University Press.
- Walker, H. R. et Litchman, M. L. (2021). Diabetes Identity: A Mechanism of Social Change. *Qualitative Health Research*, 31(5), 913- 925. <https://doi.org/10.1177/1049732320984740>
- Washington, H. A. (2006). *Medical apartheid: the dark history of medical experimentation on Black Americans from colonial times to the present* (1st pbk. ed). Harlem Moon.
- Watson, N. et Vehmas, S. (dir.). (2020). *Routledge handbook of disability studies* (Second Edition). Routledge.
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body : Feminist Philosophical Reflections on Disability* (Routledge).
- Wendell, S. (2006). Toward a Feminist Theory of Disability. Dans L. J. Davis, *The Disability Studies Reader* (Routledge, p. 243- 54).
- Wicklow, B., Dart, A., McKee, J., Griffiths, A., Malik, S., Quoquat, S. et Bruce, S. (2021). Experiences of First Nations adolescents living with type 2 diabetes: a focus group study. *Canadian Medical Association Journal*, 193(12), E403- E409. <https://doi.org/10.1503/cmaj.201685>
- Williams, J. R. (1917). A Study of the Significance of Heredity and Infection in Diabetes Mellitus 1. *The American Journal of the Medical Sciences (1827-1924)*, 154(3).