

Diabète de type 1, aptitude et discrimination dans l'accès à l'emploi et aux fonctions pour les personnels

Le diabète est une maladie chronique qui se caractérise par un excès de sucre dans le sang ou hyperglycémie. Il existe deux principaux types de diabète, dus à des dysfonctionnements différents : le diabète de type 1 et le diabète de type 2. Nous n'aborderons dans cet article que le diabète de type 1.

Le diabète de type 1

Le diabète de type 1 (ou DT1) survient le plus souvent chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte jeune. Il est beaucoup moins fréquent que le diabète de type 2.

Dans le diabète de type 1, le pancréas ne fabrique plus d'insuline de façon suffisante. En son absence, les cellules ne peuvent plus utiliser correctement le sucre qui circule dans le sang. L'hyperglycémie apparaît rapidement, dès que le niveau d'insuline devient insuffisant.

Un manque important, voire une absence d'insuline

Le diabète de type 1 est une maladie chronique qui survient, dans la moitié des cas, avant l'âge de 20 ans. Il est aussi connu sous le nom de diabète juvénile ou diabète insulino-dépendant.

Il survient lorsque le pancréas ne fabrique plus d'insuline. Cet arrêt de production est dû à une réaction anormale du système immunitaire.

Les symptômes du diabète de type 1 (insulino-dépendant) apparaissent lorsque plus de 80 % des cellules productrices d'insuline sont détruites.

Le diabète de type 1 en forte progression

Le diabète de type 1 représente environ 10% des cas de diabète, alors que le diabète de type 2 représente 90 % des cas. Le nombre de nouveaux cas de diabète de type 1 chez les enfants, adolescents et adultes jeunes est en croissance régulière sur les deux dernières décennies avec une augmentation du nombre de cas de 3 à 4 % par an. En outre, l'apparition du diabète est de plus en plus précoce, et particulièrement chez les enfants de moins de 5 ans.

Actuellement en France, le nombre de cas de diabète de type 1 apparus chaque année est de 15 pour 100 000 enfants de moins de 15 ans.

Les maladies chroniques concernent déjà aujourd'hui 15% de la population active, elles pourraient concerner 25 % de la population active d'ici 2025 (source : les maladies chroniques, avis du conseil économique, social et environnemental, par Michel Chassang et Anne Gautier, juin 2019).

« De trop nombreux textes réglementaires interdisent aujourd'hui l'accès des diabétiques à certains métiers »

Symptômes, diagnostic et évolution

Soif intense, amaigrissement, fatigue, envies fréquentes d'uriner... sont des symptômes du diabète de type 1. Le diagnostic est accompagné d'un bilan de santé. Un traitement par insuline adapté et un suivi régulier permettent

d'assurer l'équilibre de la glycémie et de prévenir les complications de la maladie.

Si le diabète insulino-dépendant n'est pas traité rapidement, d'autres symptômes apparaissent et sont liés à l'acidocétose. Celle-ci est révélatrice du diabète dans la moitié des cas, et se manifeste par :

- des douleurs abdominales, des nausées et des vomissements ;
- une perte d'appétit ;
- une somnolence ;
- des troubles de la vue ;
- une odeur fruitée de l'haleine et une odeur anormale des urines, due à la production de corps cétoniques ;
- une respiration rapide ;
- puis des troubles de la conscience.

Lorsque le diagnostic est posé, un bilan initial est prescrit. Il comprend un bilan sanguin :

- le dosage de l'hémoglobine glyquée (HbA1c), élément fondamental de l'équilibre glycémique. Il est indispensable pour évaluer le risque de survenue de complications ;
- la réalisation d'un bilan lipidique, pour rechercher des anomalies associées au diabète ;
- un bilan auto-immun. Celui-ci recherche les auto-anticorps dirigés contre les cellules du pancréas sécrétant l'insuline.



D'autres bilans, permettant de prévenir ou de prendre en charge les éventuelles complications liées au diabète, sont aussi réalisés :

- un bilan de la fonction rénale (sanguin, urinaire). Il permet notamment la recherche d'une protéinurie, signe d'une atteinte rénale ;
- une consultation ophtalmologique pour un examen du fond d'œil ;
- des examens complémentaires, si nécessaire.

Un dosage important : l'hémoglobine glyquée

L'hémoglobine se trouve dans les globules rouges du sang. L'hémoglobine glyquée (HbA1c) est la part d'hémoglobine qui fixe le sucre présent dans le sang. En l'absence de diabète, le taux normal d'HbA1c est d'environ 5 %. En cas de diabète, plus la glycémie est élevée, plus le taux d'HbA1c est élevé (> 6,5 %). Ce taux reflète la glycémie moyenne sur une durée d'environ 3 mois, c'est pourquoi l'HbA1c est mesurée tous les 3 mois.

Un traitement par insuline quotidien et à vie

Le traitement du diabète de type 1 a pour objectif de contrôler la glycémie. Il repose sur l'apport d'insuline, qui n'est plus fabriquée par le pancréas en quantité suffisante. Le patient doit le suivre quotidiennement et toute sa vie, sans interruption. Le choix du type d'insuline (insulinothérapie) dépend de l'objectif défini avec le médecin du patient pour le contrôle de la glycémie. Cet objectif est individuel et il est fonction de chaque situation personnelle. Il peut être modifié au cours de l'évolution du diabète.

Différentes insulines existent selon leur durée et de leur rapidité d'action :

- les insulines rapides ;
- les analogues lents ;
- les insulines retard ;
- les mélanges d'insulines.

La dose d'insuline à injecter est ajustée et adaptée :

- au poids, pour le calcul de la dose initiale ;
- aux résultats de la glycémie, variables dans la journée ;
- aux repas ;
- à l'activité physique réalisée ou prévisible.

QU'EST-CE QUE LE DIABÈTE ?

Le diabète est une maladie chronique qui se caractérise par un excès de sucre dans le sang ou hyperglycémie.

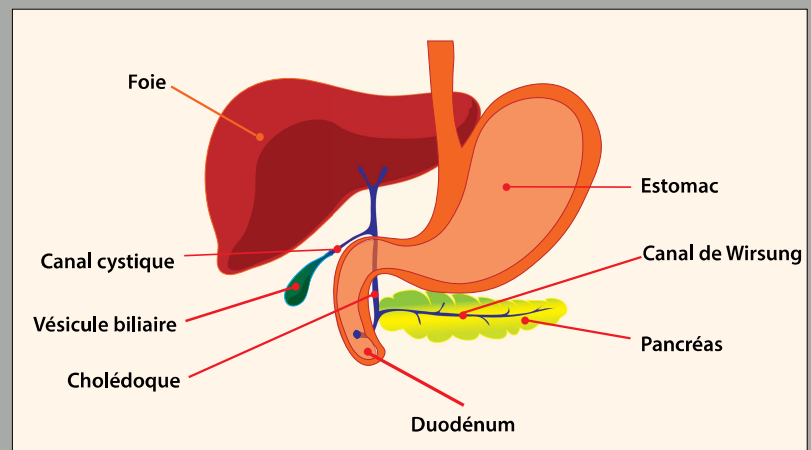
↳ Le rôle de l'Insuline

L'insuline, fabriquée par le pancréas, est présente en permanence dans le sang. Son rôle est de maintenir la glycémie autour de 1 g/l lorsque les apports de sucre sont importants : l'insuline est une hormone hypoglycémisante. Lorsque le taux de sucre s'élève, par exemple après un repas, le pancréas produit plus d'insuline pour ramener le taux de sucre dans le sang à un niveau normal.

L'insuline permet aux cellules de l'organisme de capter le sucre qui circule dans le sang selon leurs besoins (par exemple cellules musculaires au cours d'un exercice) et de l'utiliser pour le transformer en énergie. Si nécessaire, elle permet le stockage du sucre non utilisé, dans le foie ou les cellules graisseuses.

Si l'insuline est en quantité insuffisante ou si elle est inefficace, le sucre s'accumule dans le sang et la glycémie augmente de façon excessive : c'est l'hyperglycémie. En l'absence de traitement, cette hyperglycémie se maintient à un niveau trop élevé : c'est l'hyperglycémie chronique qui définit le diabète.

↳ Le pancréas et l'appareil digestif



↳ Quelques définitions

- **Le pancréas** : organe abdominal qui joue un rôle dans la digestion et la régulation de la glycémie en particulier.
- **La glycémie** : mesure du taux de glucose (sucre) dans le sang . Le taux normal est aux alentours de 1g/l de sang.
- **Hyperglycémie** : taux de glucose dans le sang trop élevé, supérieur à 1,26g/l à jeun (mesuré à deux reprises).
- **Hypoglycémie** : c'est avoir une glycémie trop basse, moins de 0,60 g/l.



Patch connecté de lecture continue de la glycémie type FreeStyle libre.



Lecteur de glycémie capillaire et son matériel.

Les différents types d'injection par insuline

Le stylo injecteur d'insuline :



La pompe à insuline :

Il s'agit d'un appareil d'une taille plus petite qu'un téléphone portable. Il en existe une multitude de modèles avec tubulures, et sans tubulures.



La pompe améliore l'équilibre glycémique et réduit la fréquence des hypoglycémies sévères. Le réservoir et le cathéter sont à changer tous les 2 à 3 jours. Avec la pompe Omnipod, il n'y a pas de tubulure à changer, l'ensemble est fixé à la peau.

Dans son fonctionnement, une pompe reproduit ce que l'organisme fait naturellement. Elle délivre de petites doses d'insuline tout au long de la journée, selon un débit de base, et des doses supplémentaires au moment des repas, pour prendre en charge les glucides (Bolus).



Pompe sans tubulure de type Omnipod.

La pompe à insuline contient de l'insuline rapide (à action immédiate) ; le patient ou son entourage déterminent les doses à délivrer, selon divers paramètres. Chaque patient diabétique suit son propre traitement, qu'il adapte quotidiennement pour éviter des doses d'insuline inappropriées. En effet, une dose excessive ou insuffisante d'insuline par rapport à ses besoins a des effets néfastes que le patient diabétique apprend à repérer rapidement.

Les évolutions technologiques majeures au fil des années

La frise chronologique ci-dessous retrace les grandes étapes des innovations qui ont transformé le visage du diabète au fil des années. L'apport des nouvelles technologies est également prépondérant (voir schéma page suivante).

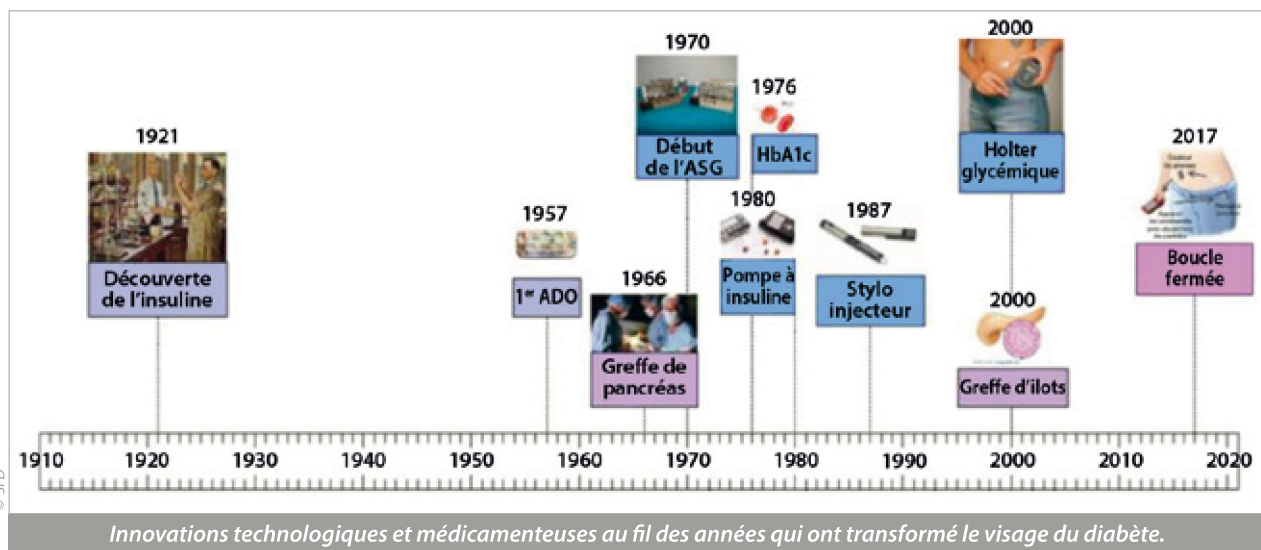
Diabète, aptitude et discrimination dans l'accès à l'emploi et aux fonctions pour les sapeurs-pompiers professionnels, volontaires et PATS

Le récent rapport de la commission des affaires sociales de l'Assemblée nationale du 22 janvier 2020, en vue de l'examen de la proposition de loi visant l'ouverture du marché du travail aux personnes atteintes de diabète (rapport N° 1432) présenté par Agnès Firmin Le Bodo, rapporteur, a mis en avant les nombreux textes réglementaires qui interdisent aujourd'hui l'accès des diabétiques à certains métiers. Les candidats aux fonctions de sapeurs-pompiers, tant volontaires que professionnels, ou en exercice sont nombreux dans ce cas.

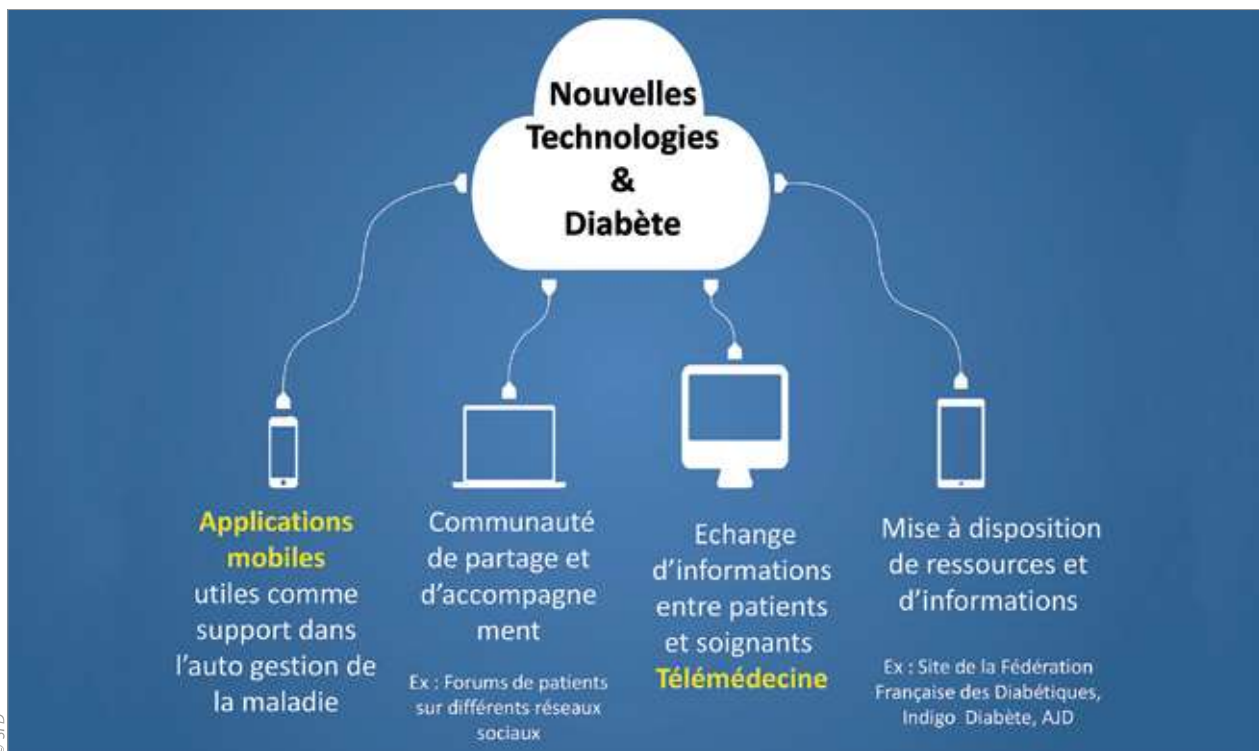
Très souvent une réelle évaluation au cas par cas de leur situation et des conséquences sur leur vie quotidienne n'est pas réalisée car les nombreux textes réglementant l'accès à cette profession n'ont pas suivi les évolutions technologiques et thérapeutiques, et sont appliqués brutalement.

Ces patients vivent cela comme une véritable discrimination, avec, comme le souligne le rapport, un sentiment d'absurdité, partagé par l'ensemble de la classe politique :

Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la santé, affirmait en mars 2019 la volonté du gouvernement de « garantir un accompagnement vers l'emploi, afin que les patients ne se voient pas opposer une incompatibilité de principe du diabète avec certaines professions, et assurer à tous une égalité de traitement ».



Innovations technologiques et médicamenteuses au fil des années qui ont transformé le visage du diabète.



© SFD

Dans la pratique, les conditions d'aptitudes physiques et médicales particulières sont déterminées par l'utilisation du référentiel d'aptitude « SIGYCOP » établi par le service de santé des armées. Le diabète affecte considérablement le sigle G au recrutement avec une cotation à 5 ou 6 et 3 à 6 en cours de carrière.

Cette réglementation peut donc engendrer une exclusion en cours de carrière ou lors d'une candidature comme en témoignent de nombreux candidats ou sapeurs-pompiers en activité ou PATS. Ce référentiel d'aptitude n'est qu'un outil parmi d'autres, il ne doit plus être exclusif.

A cela s'ajoutent de nombreuses disparités d'inaptitude d'un département à l'autre. Ainsi, certains sapeurs-pompiers diabétiques poursuivent leurs activités avec une réelle évaluation de leur santé, alors que d'autres sont systématiquement déclarés inaptes.

L'Ordre des Médecins a lui-même qualifié l'exclusion a priori des malades chroniques de certaines professions, de discriminatoire et a souligné la contradiction entre ces dispositions et le principe de non-discrimination consacré par le code de déontologie médicale.

D'autres pays ont depuis longtemps mis fin à ces discriminations. La France a pris un grand retard dans ce domaine.

Au Canada, l'aviation civile a ouvert dès 1995 l'accès aux fonctions de pilotes aux personnes atteintes de diabète. D'autres pays ont suivi cette démarche comme le Royaume-Uni en 2012, l'Irlande en 2015, les Etats-Unis en 2019, à condition de respecter certains critères et certaines procédures comme la stabilité du diabète et ne pas avoir eu plus de deux épisodes d'hypoglycémie dans les cinq dernières années.

Que fait donc la France pour avancer ?

La suppression de ces restrictions ne signifie pas qu'il faille s'exonérer d'évaluer les patients diabétiques qui postulent à un emploi ou durant leur carrière. Chaque cas doit pouvoir bénéficier d'une évaluation, en fonction de son diabète et de sa capacité à le gérer.

Le service de santé et de secours médical (SSSM), ses médecins, ses infirmiers se doivent d'accompagner chaque agent qui déclare un diabète durant sa carrière et lui permettre ainsi de poursuivre son activité. La même démarche doit être entreprise lors du recrutement. C'est une action de qualité de vie au travail que de permettre l'accès ou le maintien à l'emploi dans le cadre de pathologies diabétiques mais également chroniques.

Il est donc urgent de passer d'un système d'interdiction, à un système d'évaluation de l'aptitude physique et médicale au cas par cas sur la base de critères précis, en particulier par la création d'un référentiel de recommandations professionnelles basées sur des données scientifiques.

Il ne s'agit pas de prendre des risques ni de mettre des personnes en danger, mais d'être responsable en continuant à préserver la sécurité de ceux qui ont un diabète et des autres. Il faut revoir les textes de loi et les décrets, avec objectivité, avec mesure et sans démagogie, en tenant réellement compte des conditions actuelles d'exercice des métiers, de l'évolution des traitements et des très grands progrès de l'auto surveillance glycémique et des modes de délivrance de l'insuline.

Une proposition de loi visant à améliorer l'accès à certaines professions des personnes atteintes de maladies chroniques, en particulier le diabète, a été adoptée à l'unanimité par l'Assemblée nationale en première lecture le 30 janvier 2020. ■

Jacques BOURGOIS
Cadre de santé - Commandant

TÉMOIGNAGE DE FRANCK, SPP

Je suis Franck, je suis sapeur-pompier professionnel au centre de secours principal d'Annecy. En 2004 alors que ma carrière de sapeur-pompier est à ses prémices, je déclare un diabète de type 1. A cette époque, les SIGYCOP, les contacts avec d'autres sapeurs-pompiers avec la même pathologie faisaient partis des tabous, des non-dits... Diabète = aptitude zéro.

De mon primo centre de secours d'affectation, et seulement un mois après le diagnostic de ma maladie, le SDIS me propose de m'affecter au CTA/CODIS, ou me demande de muter sur une autre fonction territoriale (à prendre ou à laisser...).

Sur une durée de huit ans, j'occupe les postes d'opérateur, chef opérateur, et m'implique dans la formation au sein du CTA/CODIS. En parallèle, je multiplie les activités sportives, les tests avec l'hôpital et je collecte les résultats qui montrent que mon diabète est équilibré. Les membres du SSSM qui me suivent à cette époque s'impliquent dans l'évolution de mon aptitude jusqu'à me permettre, en 2012 au sein du CSP d'Annecy, d'assurer les missions diurnes de secours aux personnes, de secours routier, et d'opérations diverses (sans restriction), conducteur feu et échelle pivotante combinée, et même plateformiste sans présence de feu.

Mais en 2018 sont effectués des changements de commandement et de nouvelles directives opérationnelles qui me sont appliquées en mars 2019, je perds alors la possibilité d'exercer les fonctions de conducteur feu et EPC. C'est un gros retour en arrière après huit ans à assurer ces missions sans malaise, sans déséquilibre, sans accident... (pas facile à avaler).



Je voulais tout de même préciser que pendant toute ces années mon SDIS n'a mis aucun frein à mon avancement, à ce jour je suis sergent-chef.

Je voudrais également faire un clin d'œil à Jean-Marc Brouard (président de l'association des sapeurs-pompiers diabétiques), à Magalie et aux autres membres qui s'impliquent dans l'évolution des aptitudes pour cette pathologie, ainsi qu'à la section du SNSPP-PATS 74 qui m'a accompagné au congrès Secours Santé 2019 organisé à Toulouse qui avait pour thème le diabète chez les sapeurs-pompiers.

Aujourd'hui j'espère que les dernières adoptions législatives feront évoluer nos SIGYCOP. ■

TÉMOIGNAGE DE SAMUEL, PATS

J'ai 34 ans, je suis marié et j'ai deux enfants. Mon parcours débute en 1999 par l'école des JSP de Montpellier, suivi de plusieurs saisons SPV en CSP et en surveillance des plages.

Je poursuis ma vocation en m'engageant pour trois années à la BSPP. Concours en poche en 2008, je reviens dans mon département où je suis affecté au CSP d'Agde.

Durant cinq ans, mon rêve continue, jusqu'à ce jour de mars 2014 où je me rends chez mon médecin qui identifie les symptômes associés au diabète, et après analyse de sang, le couperet tombe : il m'annonce que je suis diabétique. Là, c'est l'incompréhension totale aux vues de mon hygiène de vie et ma pratique sportive. Après trois semaines d'hospitalisation, visite de reprise avec un médecin du SSSM, et là tout s'effondre. Il m'annonce que les pompiers, c'est fini pour moi. Il prolonge mon arrêt car il ne savait pas quelle suite il pouvait donner à ma carrière...

Quelques mois plus tard, je rejoins le groupement formation pour des missions d'organisation de formation, un tout autre métier. Cela fait maintenant six ans que j'évolue dans ma structure en restant dans les bureaux et aucun espoir de reprise en opérationnel et ce malgré une gestion de ma glycémie quasi parfaite et plusieurs courriers de soutien de mon endocrinologue sur mes capacités.

Aujourd'hui, après avoir fait le deuil de l'opérationnel, je souhaite tourner cette page en me préparant au concours de Lieutenant 1^{ère} classe qui pourrait m'ouvrir, je l'espère, d'autres portes et pourquoi pas du commandement « opérationnel » ! ■



TÉMOIGNAGE DE JEAN-MARC, SPP

J'ai 38 ans, je suis célibataire et j'ai deux enfants. Sapeur-pompier professionnel dans la Somme depuis 2001, je déclare un diabète de type 1 en octobre 2008.

Après un accord de suivi strict avec le médecin-chef, je reste opérationnel toutes missions sans aucune contrainte. Suite au départ en retraite du médecin-chef, son successeur souhaite me mettre inapte. J'ai ressenti une réelle discrimination et, pour la première fois la sensation d'être malade. Grâce au soutien de la hiérarchie et au dialogue avec la nouvelle médecin-chef je finis par rester chef d'agrès incendie.

Le diabète de type 1 reste méconnu, mon expérience de douze ans sur le terrain et les avancées technologiques montrent pourtant que c'est possible. Aujourd'hui je me bats avec l'association des pompiers diabétiques de France pour faire changer les textes visant l'ouverture du marché du travail aux personnes atteintes de diabète. ■



TÉMOIGNAGE DE LAURINE, PATS

Je m'appelle Laurine, j'ai 26 ans, je suis PATS au sein du SDIS 62. Il y a neuf ans, j'ai déclaré un diabète de type 1. Je suis actuellement sous pompe à insuline. Le travail de l'acceptation de la maladie et de ses contraintes quotidiennes peuvent se révéler contraignant pour une personne diabétique. Rares sont les maladies qui requièrent autant d'attention. Le diabète doit être contrôlé très régulièrement, plusieurs fois par jour, indépendamment de ce que la journée peut réserver. Le traitement du diabète n'est pas difficile en soi, mais sa prise et la gestion des événements de la vie courante est stressante. Le diabète est la maladie qui a un réel impact sur la vie des patients et qui demande beaucoup d'énergie aux niveaux psychologique et mental.

Pour ma part, le diabète n'est pas un ennemi à combattre, mais un défi à relever, que ce soit dans la vie professionnelle ou personnelle. C'est un travail à temps plein : vérifier régulièrement le sucre dans le sang, avoir une activité régulière ainsi que d'ajouter les doses d'insulines plusieurs fois par jour. Le diabète nous oblige à avoir une vie plus saine qu'une personne non diabétique. Afin d'avoir un diabète équilibré, nous sommes dans l'obligation d'avoir une activité physique régulière mais également d'une alimentation saine avec l'aide éventuelle d'une diététicienne.

Malgré mon diabète, cela ne m'a pas empêché d'être recruté au sein du SDIS 62. J'occupe mon poste de secrétaire à 100%, sans aucune contrainte dans mon travail, je travaille dans la joie et la bonne humeur depuis plus d'un an. ■

TÉMOIGNAGE D'ADRIEN, SPV

30 ans, marié, deux enfants, je suis dans l'univers des sapeurs-pompiers depuis mes 14 ans, au sein du SDIS 77. Je suis devenu JSP en 2003 au CIS de Crécy-la-Chapelle, puis SPV en 2006 au sein du même CIS. J'ai obtenu le concours SPPNO en 2009 et suite à la FIA, j'ai intégré le CIS de Lagny-sur-Marne.

En novembre 2011, lors de mon stage poids lourds, suite aux inquiétudes de mon épouse qui me trouve amaigri et très fatigué, j'ai consulté mon médecin traitant et le diagnostic est tombé. Ce jour là, je suis devenu diabétique de type 1. Avec le lecteur de glycémie et l'insuline, nous sommes devenus inséparables...

Sur le plan professionnel, je me suis rapidement inquiété pour mon avenir opérationnel. Pendant trois mois, j'ai été en service hors rang, puis grâce à ma condition physique et à la confiance du médecin de groupement de l'époque, j'ai repris une activité opérationnelle. Petit à petit, SUAP puis DIV puis SR et enfin incendie. Cependant, après la nomination d'un nouveau médecin-chef, le 29 janvier 2013 a sonné la fin de mon aptitude opérationnelle.

Le diabète est une maladie chronique qui demande de la rigueur et une sérieuse connaissance de soi, cependant il ne me définit pas en tant que personne et ne diminue pas mes compétences professionnelles. J'ai dû reconsidérer mes ambitions. J'ai donc décidé de devenir infirmier au SMUR.



En parallèle de mes études en IFSI, je suis affecté au CTA/CODIS du SDIS 77. Le jour en cours, la nuit et les week-ends au CODIS. En 2016, après trois ans enrichissants, je deviens infirmier aux urgences, et depuis 2019 j'ai réussi à intégrer le SMUR.

En parallèle de tout cela, j'ai été rayé des cadres de la fonction publique territoriale. Fini les SPP, mais j'ai gardé un statut de SPV. Malgré l'inaptitude opérationnelle, je suis devenu infirmier pour les visites médicales annuelles des agents. A ce jour, j'attends la réforme qui me permettra de remonter à nouveau dans un camion rouge. ■