Etude « Jeunes Adultes DT1 » : les résultats

A l'occasion de son colloque* organisé pour la Journée Mondiale du Diabète en présence de Agnès Firmin Le Bodo, Ministre déléguée chargée de l'Organisation territoriale et des Professions de santé auprès du ministre de la Santé et de la Prévention, le 14 novembre, la Fédération Française des Diabétiques dévoile les premiers résultats de son étude menée auprès de jeunes adultes vivant avec un diabète de type 1 en France**.

**Programme en pièce jointe de ce mail, pour toute accréditation, veuillez vous rapprocher du service presse.*
***Retrouvez un live tweet en direct depuis le compte X (twitter) de la Fédération : @FedeDiabete ou en cliquant ici*

Une étude inédite menée par la Fédération

Aujourd'hui en France, plus de 300 000 personnes vivent avec un diabète de type 1 soit 6% des personnes vivant avec un diabète[1]. Maladie auto-immune souvent déclarée lors de l'enfance ou l'adolescence, le diabète de type 1 bouleverse considérablement la vie des personnes qui en sont atteintes. Entre les traitements complexes, la charge mentale et les discriminations, vivre avec un diabète de type 1 demande un effort et une adaptation constante.

La Fédération a initié il y a un an le " Cercle Jeunes Adultes DT1 " afin de perfectionner ses missions d'accompagnement et de défense quelle mène depuis plus de 85 ans. Composé d'une quinzaine de membres, âgés de 18 à 40 ans et vivant avec un diabète de type 1, ce groupe de discussion a pour objectif d'identifier les problématiques liées à la maladie rencontrées par les patients dans leur quotidien et de trouver des leviers de réponses pour y faire face.

L'étude « Jeunes Adultes DT1 » s'inscrit ainsi dans ce dispositif. Intégralement co-construite avec les membres de ce groupe, elle a été menée par le Diabète LAB de la Fédération auprès de plus de 700 personnes durant le mois d'avril 2023[2].

[1] Assurance Maladie – Data Pathologie / diabète
[2] Profil type du répondant à l'étude : 77% des répondants sont des femmes, d'âge moyen de 30 ans, ancienneté du diabète de 13 ans, échantillon caractérisé par une population avec un fort capital socioéconomique et culturel, 2/3 des répondants sont équipés de pompe à insuline et une grande majorité utilise un capteur de glucose en continu.

Les principales conclusions de l'étude

En plus d'avoir été élaborés en collaboration avec les membres du « Cercle Jeunes Adultes DT1 », les principaux sujets de l'étude ont été sélectionnés après une réflexion interne au sein de la Fédération. Outre le fait que ces thèmes représentent les principaux moments de la vie, ils font également écho aux remontées que la Fédération reçoit au quotidien à travers ses différents dispositifs : permanence juridique*, standard téléphonique, ligne d'écoute Solidaire, formulaire en ligne du site de la Fédération… A noter que ces données sont uniquement représentatives des 706 répondants à l'étude et non de l'ensemble de la population vivant avec un diabète de type 1.

*Le service « Diabète et Droit » est disponible gratuitement du lundi au vendredi par mail à l'adresse juriste@federationdesdiabetiques.org ou par téléphone le mardi matin de 8h00 à 12h30 et le jeudi après-midi de 13h30 à 18h00 au 01 40 09 24 25.

- Diabète et santé mentale : un besoin criant d'accompagnement

    - Près de 80% des répondants estiment que le diabète a un impact négatif sur leur santé mentale.
    - Environ 25% des répondants ont bénéficié d’un accompagnement psychologique et près de 30 % auraient souhaité pouvoir en bénéficier d’un.

- Diabète et permis de conduire : un constat alarmant
    - 55% des répondants méconnaissent la législation sur le permis de conduire et 25% ont eu des difficultés à trouver un médecin agréé pour le contrôle de leur aptitude à la conduite.

- Diabète et scolarité : des discriminations toujours présentes
    - 39.9% des répondants (ayant été diagnostiqué avant leurs 16 ans) ont subi au moins une discrimination de la part du corps encadrant due à leur diabète durant leur scolarité.

- Diabète et études : une barrière aux formations
    - 10% des répondants déclarent avoir été refusés dans une formation à cause de son diabète.

- Diabète et vie professionnelle : des restrictions à l’emploi encore d’actualité
    - La législation pour l’accès à la profession des personnes diabétiques est méconnue pour 70% des répondants.
    - Près de 10% des répondants se sont déjà vu refuser un emploi à cause de son diabète, et 20% ont dû réorienter ses choix de carrière à cause de son diabète.

- Diabète et assurance emprunteur : des taux d’assurance toujours trop couteux
    - 10% des répondants ont déjà renoncé à un projet d'emprunt en raison des coûts de l'assurance.

- Diabète et relations aux dispositifs médicaux : une accessibilité à optimiser
    - Les dispositifs médicaux conviennent à la quasi-totalité des répondants, mais 50% des répondants souhaiteraient avoir accès à d’autres dispositifs médicaux que ceux dont ils sont actuellement équipés. Aujourd'hui tous les dispositifs médicaux sur le marché ne sont pas accessibles à tous les patients. Par exemple, certaines boucles fermées hybrides ne sont pas accessibles aux patients ayant une hémoglobine glyquée inférieure à 8%.

Et la suite ?

Les résultats de cette étude seront analysés et alimenteront le plaidoyer de la Fédération auprès des autorités. Ils permettront également de développer de nouveaux services répondant plus spécifiquement aux besoins et attentes des jeunes adultes vivant avec un diabète de type 1.

Visuels de l’étude disponible sur demande.