Étude Jeunes DT1 : pour une meilleure compréhension des préoccupations des jeunes atteints de diabète de type 1

En cette Journée Mondiale du Diabète, après un an de travail, la Fédération Française des Diabétiques est heureuse de vous présenter en exclusivité les résultats de l'étude « Jeunes DT1 » !
En effet, depuis le début de l'année 2023, dans le cadre de sa réflexion sur la défense collective des patients, la Fédération mène un travail d'ampleur sur – et avec ! – les jeunes adultes vivant avec un diabète de type 1. L'objectif principal de ce travail est d'identifier les problématiques rencontrées par les jeunes adultes vivant avec un diabète de type 1 dans leur quotidien.

Pourquoi une étude spécifique aux jeunes adultes DT1 ?

Le diabète de type 1 concerne en France entre 300 000 et 400 000 personnes. Pathologie chronique auto-immune, le diabète de type 1 se déclare dans la majorité des cas avant l'âge de 20 ans. L'impact de la maladie sur le quotidien de celles et ceux qui en sont affectés est important et se fait sentir dans chaque sphère de la vie sociale. Ceci est encore plus vrai pour les patients se situant dans la tranche d'âge 18-40 ans, période charnière d'un point de vue sociologique, intensifiée par le fait de devoir vivre avec le diabète. Alors que les traitements pour la prise en charge du diabète ont considérablement évolué ces dernières années, de nombreuses difficultés demeurent et se doivent d'être identifiées.

La Fédération a tout d'abord créé un groupe de travail dédié : le « Cercle Jeunes DT1 ». Composé d'une quinzaine de patients âgés de 18 à 40 ans, atteints de diabète de type 1, ce cercle s'est réuni à plusieurs reprises en 2023 lors de sessions au cours desquelles les membres ont pu s'exprimer sur leur quotidien en tant que patient, sur leurs attentes en rapport à la pathologie, etc.

Pour donner plus de poids à cette démarche et interroger un maximum de personnes concernées, nous avons complété le dispositif avec une étude sur les difficultés imputables à la maladie rencontrées par les jeunes diabétiques de type 1. Cette étude, intégralement coconstruite avec le Cercle Jeunes DT1 et réalisée par notre Diabète LAB, était destinée aux personnes vivant avec un diabète de type 1, âgées de 18 à 40 ans, résidant en France métropolitaine ou dans les départements ou régions d'outre-mer. Elles ont pu y répondre durant tout le monde d'avril 2023.

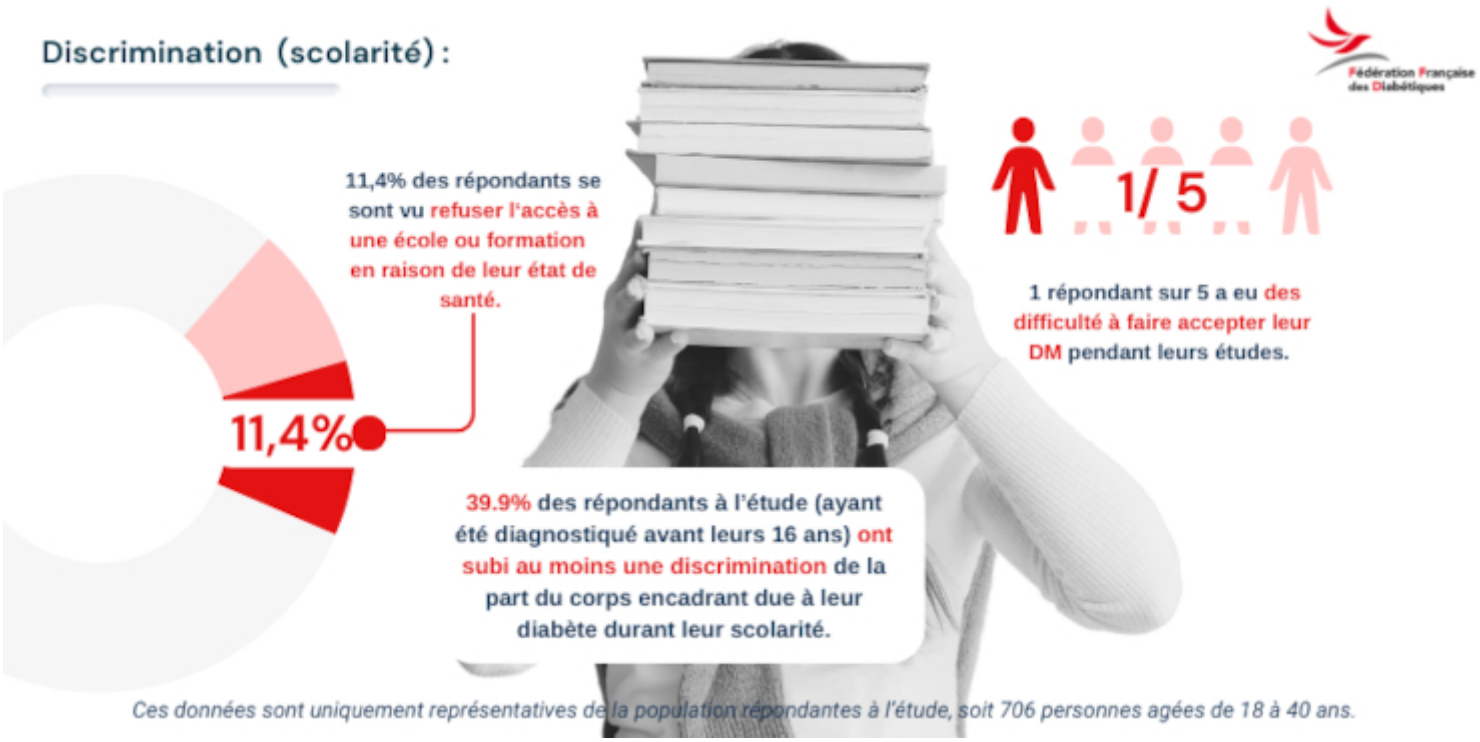
Les thèmes couverts par l'étude sont en lien direct avec les grands moments de vie des jeunes adultes, moments encore plus marquants lorsque l'on est atteint de diabète et qu'il faut apprendre à vivre avec. Le travail est aussi basé sur les remontées que reçoit la Fédération au quotidien grâce à ses dispositifs d'accompagnement des personnes atteintes de diabète : permanences du service Diabète et Droits, accueil téléphonique, ligne Écoute Solidaire, formulaire de contact du site de la Fédération, etc.

Les principaux résultats de l'étude

Nous avons recueilli 706 réponses. Les répondants étaient à 77% des femmes, d'âge moyen de 30 ans. Ils vivaient avec leur diabète depuis 13 ans en moyenne. L'échantillon était caractérisé par une population avec un fort capital socioéconomique et culturel. Pour finir, les deux tiers des répondants étaient équipés d'une pompe à insuline et une grande majorité utilisait un capteur de glucose en continu.

Diabète et études :

- 1 répondant sur 10 déclare avoir été refusé dans une formation (école, diplôme…) à cause de son diabète.



Vie professionnelle :

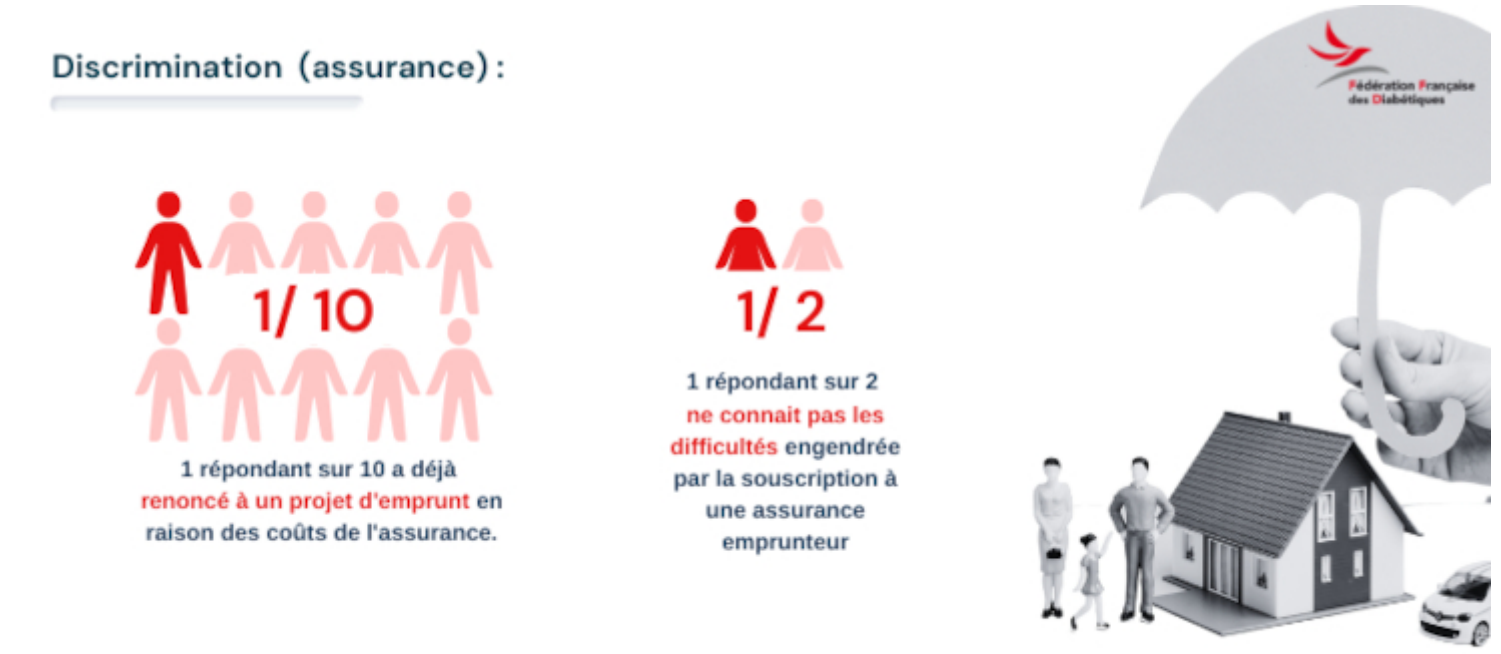
- La législation pour l'accès à la profession des personnes diabétiques est méconnue pour les 2/3 (70%) des répondants.
- Près d'1 personne sur 10 s'est déjà vu refuser un emploi à cause de son diabète, et 1 personne sur 5 a dû réorienter ses choix de carrière à cause de son diabète.

Permis de conduire :

- 55% des répondants méconnaissent la législation sur le permis de conduire et 1 répondant sur 4 a eu des difficultés à trouver un médecin agréé pour le contrôle de leur aptitude à la conduite.

Assurance emprunteur :

- 1 personne sur 2 n'est pas informée des difficultés engendrées par la souscription à une assurance emprunteur.
- 1 répondant à l'étude sur 10 a déjà renoncé à un projet d'emprunt en raison des coûts de l'assurance.



Ces données sont uniquement représentatives de la population répondantes à l'étude, soit 706 personnes agées de 18 à 40 ans.
A noter que 50% des répondants n'avaient pas encore fait d'emprunt au moment de leur réponse au questionnaire.

Accès et relations aux dispositifs médicaux :

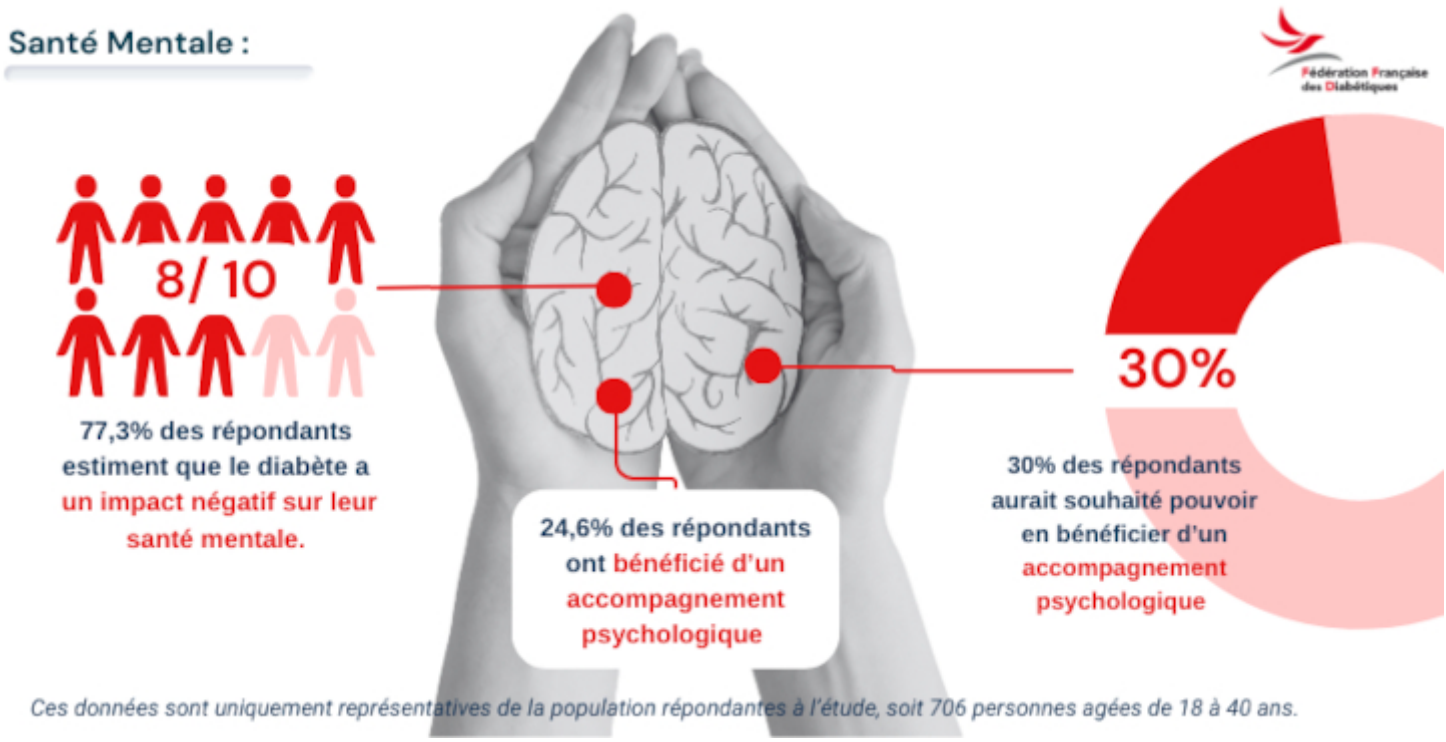
- Les dispositifs médicaux conviennent à la quasi-totalité des répondants, mais 1 personne sur 2 souhaiterait avoir accès à d'autres dispositifs médicaux que ceux dont ils sont actuellement équipés.



Ces données sont uniquement représentatives de la population répondantes à l'étude, soit 706 personnes agées de 18 à 40 ans.

Santé mentale :

- Près de 8 répondants à l'étude sur 10 estiment que le diabète a un impact négatif sur leur santé mentale (77.3% des répondants).
- Environ 1 répondant sur 4 a bénéficié d'un accompagnement psychologique et près de 30 % aurait souhaité pouvoir en bénéficier.



Et après ?

Ces résultats sont très précieux à la Fédération. Dans un premier temps, ils nous permettront de développer de nouveaux arguments pour défendre les droits des personnes vivant avec un diabète de type 1 chez les jeunes, via la création d'une feuille de route. Ce document sera ensuite présenté devant les pouvoirs publics, notre objectif étant d'obtenir pour ces personnes des améliorations significatives de leur qualité de vie grâce à des dispositifs médicaux mieux remboursés et plus accessibles, des lois et textes réglementaires inclusifs, etc.

Par ailleurs, nous nous appuierons sur ces résultats pour développer des outils et programmes spécifiques aux jeunes personnes vivant avec un diabète de type 1. En tant qu'association de patients ayant pour mission l'information, l'accompagnement et la défense des personnes vivant avec le diabète, notre rôle est de répondre aussi aux besoins de ces jeunes adultes. C'est notamment grâce à des études telles que celle-ci que nous y parvenons.

Pour découvrir l'intégralité des résultats de l'étude, rendez-vous dans les prochaines semaines sur le site du Diabète LAB, qui les dévoilera également dans sa prochaine newsletter.