

Bilan des études du Diabète LAB : recueillir la parole des personnes atteintes de diabète

Le Diabète LAB est le laboratoire de sciences humaines et sociales de la Fédération Française des Diabétiques. Créé en 2015 sur le modèle des *living lab*, le laboratoire a mené, grâce à son équipe de chercheurs, plus de 50 études sur le vécu des personnes atteintes d'un diabète.

Toutes les études du Diabète LAB ont pour objectif de vous informer et de vous donner des clés de compréhension pour mieux appréhender votre maladie, vos traitements et les dispositifs médicaux disponibles. De plus, elles nous permettent de nourrir le plaidoyer de la Fédération, d'orienter nos actions et de mieux porter vos voix auprès des acteurs de santé comme des responsables politiques.

Pour nous, l'objectif de ces études est de toujours mieux répondre à vos besoins en étant à votre écoute. C'est la raison pour laquelle les études adoptent très souvent une méthodologie mixte basée sur le quantitatif (avec des questionnaires devant atteindre un nombre significatif de participants) et sur le qualitatif (grâce à des entretiens individuels pour recueillir votre parole). Les principales thématiques qui ont émergé au cours de ces 8 années de travail sont : l'appropriation des dispositifs médicaux, l'impact des complications sur la qualité de vie et les traitements des diabètes.

Les dispositifs médicaux, pour une innovation qui vous soit réellement bénéfique

Nos études sur les dispositifs médicaux portent par exemple sur l'utilisation des pompes à insuline ou des capteurs de glucose en continu, des appareils qui prennent bien souvent une place toujours plus importante dans vos vies. En comprendre l'appropriation et l'impact pour vous s'avère donc essentiel. Car si les innovations technologiques peuvent être séduisantes d'un point de vue médical, l'innovation doit d'abord et avant tout vous être utile dans votre quotidien par rapport à la maladie, à vos traitements, mais aussi à votre qualité de vie, votre santé mentale, etc.

Nos études montrent ainsi que des dispositifs médicaux peuvent vous apporter de nombreux bénéfices, comme les boucles fermées hybrides qui permettent une réduction de la charge mentale liée à la gestion de la maladie, et une meilleure qualité de sommeil, en particulier pour les enfants atteints de diabète de type 1 et pour leurs proches. Les capteurs de glucose en continu ont également apporté des éléments très positifs, en permettant aux patients de se sentir plus en contrôle et en sécurité par rapport aux risques d'hypoglycémies et d'hyperglycémies. Grâce aux études du Diabète LAB, nous avons mis en avant les apports de ces capteurs et des boucles fermées hybrides pour mieux vous orienter dans vos choix, et [nous avons également milité pour leur remboursement par la sécurité sociale auprès des pouvoirs publics.](#)

Accompagner l'usage des dispositifs médicaux pour une meilleure qualité de vie

Mais tous ces dispositifs ne sont pas exempts de défauts, et peuvent aussi devenir dans certains cas sources de difficultés. Ils ne conviennent pas à tout le monde, et n'enlèvent pas totalement le poids lié à la gestion de la maladie, puisque les patients doivent consacrer du temps pour les faire fonctionner. Pouvoir visualiser ses courbes de glycémie à tout moment peut induire un stress voire une forme d'obsession à vouloir toujours vérifier que les chiffres sont bons. Cela peut rassurer d'une part mais augmenter la charge mentale d'autre part.

Enfin, nous n'avons pas tous le même rapport à la technologie et certains d'entre vous peuvent se sentir moins à l'aise pour les utiliser. D'importantes inégalités sociales restreignent l'accès à ces dispositifs et les personnes en situation de précarité et d'isolement doivent bénéficier d'un accompagnement adapté pour accéder à ces innovations si elles le souhaitent.

Les complications des diabètes et les traitements, des études pour mieux vous informer

Les diabètes entraînent de nombreuses complications, comme par exemple les douleurs neuropathiques, les complications rénales et cardiovasculaires, ou encore le pied diabétique. Nos études montrent les conséquences importantes que ces complications peuvent avoir sur votre qualité de vie. Les douleurs neuropathiques, par exemple, sont particulièrement difficiles à vivre en raison de l'intensité et de l'imprévisibilité des douleurs, induisant un sentiment de perte de contrôle. Certaines complications sont bien connues et prises au sérieux, comme les complications cardiaques. D'autres en revanche sont mal connues et sous-estimées par certains patients : c'est le cas du pied diabétique qui induit pourtant des incapacités fonctionnelles et des douleurs ayant un fort impact sur la santé mentale.

La Fédération, dans le cadre de sa mission d'information, propose des supports pour vous aider à prévenir au mieux ces complications et prendre soin de vous. Il paraît donc essentiel de bien vous informer pour des actions de prévention, mais sans induire de stress ou de culpabilité car il n'est pas toujours aisé de suivre les recommandations médicales.

La perception des traitements

Autre sujet majeur : votre perception des traitements. Ainsi nous avons étudié votre vécu avec les traitements, comme l'insulinothérapie ou la vaccination, et nos études montrent que vous semblez globalement satisfaits.

Mais cette satisfaction doit être approfondie pour bien en comprendre tous les enjeux, et pour nous permettre de nous positionner par rapport aux soins qui sont encore mal remboursés. Le rapport à l'insulinothérapie par exemple est complexe et différent selon le type de diabète. Ainsi les personnes atteintes de diabète de type 1 sont sous insulinothérapie dès leur diagnostic et souvent depuis de nombreuses années. Un rapport très fort mais aussi ambivalent à ce traitement peut s'instaurer, puisqu'il leur permet de vivre tout en étant contraignant au quotidien. Les personnes atteintes de diabète de type 2 ont une relation différente à ce traitement, qui est malheureusement encore brandit comme une forme de « punition » par certains médecins en cas d'évolution négative de la maladie. L'insulinothérapie est ainsi souvent mal perçue et fait parfois peur, mais l'adopter peut apporter de nombreux bénéfices.

En tant qu'association de patients, la Fédération cherche à bien comprendre votre ressenti, afin de pouvoir vous informer et vous aider à comprendre toutes ces avancées thérapeutiques au regard de leurs bénéfices pour votre qualité de vie.

Le vécu avec un diabète

Les diabètes sont des maladies complexes du point de vue de leur prise en charge médicale, mais aussi des dimensions sociale et psychologique dont l'importance est souvent sous-estimée. Grâce aux études de notre Diabète LAB, nous produisons des connaissances pour mieux comprendre votre ressenti, vos attentes et vos besoins afin de vous proposer des services adaptés, pour nourrir notre plaidoyer et pour renforcer nos actions d'accompagnement. Votre vécu, votre santé mentale et votre qualité de vie sont les éléments les plus importants sur lesquels tous les efforts et toutes les ressources devraient se concentrer.

Nous avons besoin de votre participation à nos études pour continuer à en apprendre davantage sur le vécu

avec le diabète, et en particulier des personnes en situation de précarité qui constituent la majorité des personnes atteintes de cette maladie en France. Ensemble, poursuivons cette aventure pour en apprendre toujours plus sur ce sujet essentiel !

Si vous souhaitez devenir Diabèt'acteurs ou vous inscrire à notre newsletter, [c'est ici](#) !