Détresse liée au diabète : comprendre et agir pour mieux vivre

Certains signes traduisent un mal-être émotionnel lié au diabète. Les reconnaître et les comprendre peut permettre de retrouver le bien-être.

Vivre avec un diabète, qu'il soit de type 1, de type 2 ou d'un autre type, ce n'est pas seulement surveiller sa glycémie ou prendre son traitement. C'est un vrai bouleversement dans le quotidien, qui touche parfois profondément l'estime de soi, les relations avec les autres et la manière dont on se sent dans son corps. Il est donc tout à fait normal que cela fasse naître des émotions difficiles, comme la fatigue, le découragement, un sentiment d'impuissance ou d'échec. C'est ce qu'on appelle la détresse diabétique.

Qu'est-ce que la détresse diabétique ?

La détresse liée au diabète, (traduction du terme anglais *diabetes distress*), désigne une expérience émotionnelle ou affective négative résultant de la difficulté de vivre avec les exigences d'un diabète, quel qu'en soit le type. Il ne s'agit pas d'une maladie mentale, ni d'une dépression, mais plutôt d'une réaction compréhensible à la complexité et à l'exigence que représente un diabète dans la vie de tous les jours.

Cela peut arriver à tout moment : après le diagnostic, lors d'un changement de traitement, face à des complications, ou tout simplement quand l'énergie vient à manquer. Et ce n'est pas une question de volonté ou de force de caractère. C'est humain, et c'est plus fréquent qu'on ne le croit.

Comment se manifeste cette détresse ?

La détresse liée au diabète peut prendre plusieurs formes. Elle ne se voit pas toujours de l'extérieur, mais elle peut peser lourd à l'intérieur :

- Sur le plan émotionnel : un sentiment d'épuisement, d'échec ou d'impuissance, de peur de l'avenir ou d'injustice.
- Par rapport au traitement : de la frustration liée aux contraintes (alimentation, injections, surveillance, etc.), un sentiment d'échec face à une glycémie «?pas dans les clous?», ou encore la peur des hypoglycémies.
- Dans la relation avec les soignants : l'impression d'être culpabilisé, jugé, infantilisé, de ne pas être écouté ou compris, ou encore d'être réduit à sa maladie.
- Dans la vie sociale : un sentiment de solitude, d'incompréhension de la part de l'entourage, ou le besoin de cacher certaines choses.

Ces ressentis sont valides. Ils sont le signe que la gestion du diabète prend trop de place, trop d'énergie, et qu'un soutien serait bienvenu.

Comment repérer la détresse liée au diabète ?

On n'ose pas toujours en parler, parfois même on n'en a pas conscience. Pourtant, poser des mots sur ce que l'on vit peut être un premier pas vers un mieux-être. Une question simple peut aider à ouvrir la discussion : « Qu'est-ce qui est le plus difficile pour vous en ce moment avec votre diabète ? » Si cette question vous parle, c'est sans doute le bon moment de rechercher une piste de soutien. Cela peut être d'en parler avec l'un de vos soignants que vous sentez à l'écoute de vos émotions (médecin traitant, diabétologue...), un psychologue, ou encore de vous tourner vers une structure associative comme la nôtre. La Fédération Française des Diabétiques met par exemple à votre disposition la ligne Écoute Solidaire, tenue par des Bénévoles Patients Experts eux-mêmes touchés par un diabète : ils sont joignables tous les jours de 10 h à 20 h au 01 84 79 21 56, gratuitement et en toute confidentialité.

Que faire si je me sens concerné?

Vous n'êtes pas seul, et vous n'avez pas à porter cela sans aide. Un accompagnement psychologique peut grandement soulager. Il ne s'agit pas forcément de « faire une thérapie » au sens classique, mais plutôt de bénéficier d'un espace d'écoute, sans jugement, pour comprendre ce que vous ressentez et trouver des moyens concrets pour avancer.

Parmi les approches possibles, on trouve :

- Des techniques pour mieux gérer le stress et les émotions ;
- Des outils pour reprendre confiance en sa capacité à gérer sa maladie ;
- Des discussions afin de trouver des pistes d'amélioration du fardeau du traitement, dans la relation avec ses professionnels de santé, ou encore dans ses relations sociales ;
- Et parfois, juste un moment pour souffler, pour déposer ce qui pèse.

Certaines méthodes, comme les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) ou l'éducation thérapeutique, sont reconnues pour leur efficacité dans la gestion de la détresse liée au diabète.

Rompre l'isolement : un levier important

Se sentir compris peut faire toute la différence. C'est pourquoi il peut être très bénéfique de rencontrer d'autres personnes vivant avec un diabète. Des groupes d'échange, des ateliers, des forums en ligne, ou encore les événements locaux organisés par les associations permettent de partager ses expériences, ses astuces, et surtout de se sentir moins seul. Vos proches peuvent vous accompagner également lors de ces événements avec plusieurs avantages à la clé : améliorer vos relations en vous sentant mieux compris, et les soutenir également en tant que proches aidants car eux aussi peuvent souffrir de cette détresse liée au diabète !

La Fédération Française des Diabétiques propose de nombreuses ressources, accessibles partout en France. Vous y trouverez des espaces pour vous exprimer, pour apprendre à mieux vivre avec un diabète, et pour tisser des liens avec d'autres personnes qui traversent des situations similaires. En effet, plusieurs actions sont mises à votre disposition pour vous soutenir et vous écouter grâce à nos Associations Fédérées : Cafés Diabète, groupes de rencontre Élan Solidaires animés par des <u>Bénévoles Patients Experts</u>, et bien d'autres ateliers et événements organisés tout au long de l'année. Des programmes accessibles en ligne peuvent aussi vous aider, comme le Slow Diabète créé par la Fédération et le groupe Facebook privé associé.

En conclusion : prendre soin de soi, dans toutes ses dimensions

La détresse liée au diabète est une réaction normale à une situation qui peut parfois devenir trop lourde. La reconnaître, c'est déjà commencer à prendre soin de soi. Elle ne signifie pas que vous gérez mal votre diabète, ni que vous êtes fragile. Elle rappelle simplement que vous êtes humain.

Si vous vous sentez concerné, sachez que des solutions existent, et que vous méritez de les explorer, à votre rythme, avec bienveillance. La Fédération Française des Diabétiques et ses Associations Fédérées sont là pour vous accompagner sur ce chemin.

Ressources:

- https://www.federationdesdiabetiques.org/diabete/je-recherche-du-soutien
- https://www.federationdesdiabetiques.org/jappelle-un-benevole-sur-la-ligne-decoute-solidaire
- https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actualites/je-rencontre-des-benevoles-formes-a-laccompagnement
- https://www.federationdesdiabetiques.org/diabete/je-recherche-du-soutien/je-rejoins-le-mouvement-slow-diabete

Bibliographie:

DENNICK, Kerry, STURT, Jackie et SPEIGHT, Jane. What is diabetes distress and how can we measure it? A narrative review and conceptual model. *Journal of Diabetes and Its Complications* [en ligne]. 2017, vol. 31, n° 5, pp. 898?911 [consulté le 2 juillet 2025].

FISCHER, Georges-Nicolas et TARQUINIO, Cyril. *Psychologie de la santé : applications et interventions*. Paris : Dunod, 2014.

FISHER, Lawrence, POLONSKY, William H. et HESSLER, Danielle. Addressing diabetes distress in clinical care: A practical guide. *Diabetic Medicine* [en ligne]. 2019, vol. 36, n° 7, pp. 803?812 [consulté le 2 juillet 2025].

SKINNER, Timothy C., JOENSEN, Lene et PARKIN, Christopher G. Twenty? five years of diabetes distress research. *Diabetic Medicine* [en ligne]. 2020, vol. 37, n° 3, pp. 393?400 [consulté le 2 juillet 2025].

Crédit photo : ©Terovesalainen