Notre plateforme « Je m’exprime » : retour après plus d’un an d’écoute

Depuis le lancement de la plateforme Je m’exprime, vos contributions nous permettent de mieux comprendre votre quotidien avec le diabète, vos attentes et vos priorités. Plus d’un an et demi après sa mise en ligne, nous vous proposons un bilan des principaux enseignements issus de vos témoignages.

Mise en ligne pour donner la parole aux personnes concernées par le diabète, la plateforme *Je m’exprime* est un espace d’expression libre, complémentaire des autres modes d’interaction avec la Fédération Française des Diabétiques.
Au fil des mois, vous avez été de plus en plus nombreux à partager vos ressentis et vos difficultés. Après plus de 18 mois d’existence, l’analyse des contributions confirme l’intérêt de cette démarche participative : la plateforme « *Je m’exprime* » recueille des retours variés et reflète les préoccupations majeures des personnes vivant avec un diabète, quels que soient leur âge, leur parcours ou leur type de diabète.

Un public majoritairement concerné par le diabète :

Les données issues des remontées collectées sur la plateforme montrent que les participantes et participants sont majoritairement des femmes (environ deux tiers), avec une forte représentation des personnes de plus de 40 ans. Plus de 90 % des contributeurs sont directement concernés par un diabète, principalement le diabète de type 2.

Trois grandes préoccupations au cœur de vos témoignages :

L’analyse des contributions recueillies sur la plateforme « Je m’exprime » fait ressortir trois grandes thématiques récurrentes, qui structurent une large part de vos prises de parole. Vos préoccupations traduisent les réalités concrètes du quotidien avec le diabète et confirment que le diabète impacte l’ensemble de la vie personnelle, sociale et professionnelle.

1. La santé mentale et la charge émotionnelle

La santé mentale constitue une préoccupation majeure, souvent exprimée avec force. De nombreux témoignages évoquent la fatigue psychologique, le stress permanent et le sentiment d’isolement que peut générer la maladie.

« *Le plus difficile, ce n’est pas le diabète en lui-même, c’est d’y penser tout le temps.* »
« *On ne parle pas assez de ce que ça fait moralement de vivre avec cette maladie au quotidien.* »

Ces verbatims rappellent que le diabète a des répercussions bien au-delà des paramètres médicaux et soulignent l’importance d’un accompagnement global, incluant pleinement la dimension psychologique.
Pour aller plus loin, retrouvez notre rubrique dédiée : diabète et santé mentale : comprendre les liens pour agir.

2. L’alimentation et l’équilibre au quotidien

L’alimentation, et l’activité physique figurent parmi les sujets les plus fréquemment évoqués.
Les contributions évoquent à la fois la difficulté à trouver un équilibre durable, la charge mentale liée aux choix alimentaires et le sentiment de culpabilité qui peut accompagner les écarts.

« *On a l'impression de devoir tout calculer en permanence, c'est épuisant.* »
« *J'aimerais manger normalement sans avoir peur de faire monter ma glycémie à chaque repas.* »

Ces témoignages soulignent le besoin d'informations claires, de conseils concrets et d'une approche moins culpabilisante de l'alimentation.

3. Les traitements et dispositifs

Les traitements, le matériel et le suivi médical sont au cœur de nombreuses contributions. Les personnes concernées partagent leurs interrogations sur l'adaptation des traitements, l'accès aux dispositifs et la relation avec les professionnels de santé.

« *Entre les rendez-vous médicaux, les ajustements de traitement et le matériel, on a parfois l'impression d'être seul face aux décisions.* »
« *J'aimerais être davantage écouté dans les choix qui concernent mon traitement.* »

Ces retours mettent en évidence un besoin de dialogue renforcé, de pédagogie et de reconnaissance de l'expertise du patient sur son propre vécu.

D'autres thématiques qui ont guidé nos actions en 2025 :

Au-delà des grandes thématiques récurrentes, la plateforme « *Je m'exprime* » a permis également de faire remonter des situations très concrètes, parfois urgentes ou complexes, rencontrées par les personnes vivant avec un diabète en 2025.

Vos témoignages ne restent pas sans suite. Tout au long de l'année, la Fédération Française des Diabétiques s'est appuyée sur ces remontées pour identifier les difficultés émergentes, interpeller les acteurs concernés et apporter des réponses opérationnelles. Cette démarche se traduit par des articles dédiés, des prises de position, un accompagnement individuel et des actions de plaidoyer.

Parmi les sujets traités récemment à la suite de vos témoignages :
- Les dysfonctionnements de dispositifs (comme le FreeStyle Libre 2) ;
- Des difficultés d'accompagnement juridiques et d'accès aux droits (RQTH, ALD, assurances) ;
- Le remboursement et l'arrêt de prise en charge de certains dispositifs (Dexcom G6) ;
- Les différentes arnaques (montres connectées, dispositifs de suivi compléments alimentaires ?) ;
- Les conditions de délivrance des antidiabétiques aGLP-1 et vigilance face aux arnaques ;
- Les solutions de soutien que propose la Fédération ;
- Le manque de ressources existantes sur les diabètes rares.

Ces sujets ont donné lieu à des publications spécifiques, accessibles sur notre site, qui détaillent les réponses apportées par la Fédération et les actions menées !

Poursuivre l'écoute et agir ensemble :

Vos contributions constituent une ressource précieuse pour orienter les actions, les prises de position et les combats portés par la Fédération.
Nous continuerons à faire vivre et évoluer la plateforme, en restant fidèles à son objectif premier : vous donner la parole et faire de vos expériences un levier d'action collective.

Vous souhaitez une réponse personnalisée à votre question ?
Pour des raisons de confidentialité et de protection de vos données personnelles, la plateforme en ligne *Je m'exprime* ne nous permet pas de vous faire un retour personnalisé et de vous répondre directement.

Pour toute question qui nécessite une réponse personnalisée, vous pouvez nous contacter par téléphone ou par mail via notre formulaire de contact. Plusieurs services sont disponibles selon votre besoin. Nous pourrons ainsi vous répondre dans les meilleurs délais.

Vous pouvez aussi découvrir tous nos services en visitant la page *Je recherche du soutien*.

Pour toute question sur votre suivi ou un avis médical demandez conseil à votre médecin.