Annonce du diagnostic d’un diabète : un défi à surmonter

L’annonce du diagnostic d’un diabète peut être un choc pour les patients et leurs proches. Il n’est pas forcément possible de s’y préparer, mais l’accompagnement des personnes concernées est essentiel pour que ce moment déterminant dans la vie avec un diabète se déroule sereinement.

Le diagnostic d’un diabète : comprendre et s’adapter

Les témoignages que nous recevons à la Fédération nous le prouvent : un grand nombre de personnes vivant avec un diabète perçoivent leur diagnostic comme un bouleversement. Cette annonce n’est pas seulement médicale : elle transforme leur quotidien en profondeur. Peut-être avez-vous vous aussi ressenti ce choc émotionnel, de l'inquiétude ou de la confusion ?

« *Un 38 tonnes en pleine face. Diagnostiquée à 30 ans.* » - Sylvie, 43 ans, vivant avec un diabète de type 1

Il est crucial, face à cette situation, de ne pas rester seul, de s’informer et d’être accompagné. L’annonce d’un diagnostic de diabète peut être une épreuve critique, mais vous n'êtes pas seul.

DiagDT1 : une étude pour comprendre le vécu du diagnostic

Pour mieux comprendre le vécu des personnes concernées au moment de l’annonce du diagnostic, le Diabète LAB de la Fédération Française des Diabétiques a mené l’étude DiagDT1. Cette étude donne la parole aux personnes vivant avec un diabète de type 1 et à leurs proches. Une infographie et une vidéo de témoignages permettent d’en découvrir les principaux enseignements et d’illustrer les réalités vécues lors de cette étape déterminante du parcours de soin.

Découvrez les résultats de l’étude en infographie :

Fédération Française des Diabétiques

DiabèteLAB

Diabète de type 1

repenser l'annonce du diagnostic pour mieux préparer l'avenir

L'annonce d'un Diabète de Type 1 (DT1) constitue un moment clé du parcours de soins, parfois vécu comme un choc. L'étude DiagDT1 a été menée par l'équipe du DiabèteLAB de la Fédération selon une approche mixte associant des questionnaires et des entretiens. Elle a permis d'analyser le vécu de cette annonce afin de mieux comprendre l'expérience des patients et de leurs proches, d'identifier leurs besoins et d'améliorer l'accompagnement proposé.

Qui sont les participants ?

1 535 répondants au **questionnaire en ligne**

1 257 personnes **vivant avec un DT1**

Âge moyen des **participants** **56 ans**

Âge moyen du **diagnostic** **28 ans**

Femmes **66 %**

Hommes **34 %**

278 **proches**

Âge moyen **48 ans**

Femmes **77 %**

Hommes **23 %**



15 personnes interrogées lors **d'entretiens par téléphone ou en visioconférence**

10 personnes **vivant avec un DT1** dont **6** femmes - âge moyen : **56** ans

5 **mères d'enfants atteints de DT1** - âge moyen de leurs enfants DT1 : **16** ans

Diagnostic et annonce : des étapes cruciales

Découvrez les témoignages d’Alexia, Françoise, Marc et Thomas :



Une annonce difficile à accepter

Le diagnostic d’un diabète est souvent perçu comme une rupture brutale dans la vie d’une personne et peut être vécu comme un choc. Si vous êtes atteint d’un diabète de type 1, l'annonce a pu être soudaine, vous laissant un sentiment d'impuissance, d’incertitude et de surprise avec tout un mode de vie à modifier et un traitement à prendre au quotidien.

« *J’avais 6 ans, je buvais beaucoup d’eau, énurésie, perdu beaucoup de poids et fatigue intense. Mes parents m’ont emmené chez le médecin qui a tout expliqué à mon père, qu’il soupçonnait le diabète et qu’il devait m’emmener aux urgences pédiatriques. Arrivée aux urgences, des examens qui confirment le diabète. Des mots durs, et sans empathie, sans filtre à mon père, comme si je n’étais pas là ! À l'époque, le diabète n’était pas traité comme aujourd’hui. Je pleurais et ne comprenais pas ce que j’avais, ni ce qui m’arrivait. C’était parti pour trois semaines d’hospitalisation avec cette grosse machine (la pompe) qui me terrifiait car elle sonnait.* » - Julien, 37 ans, vivant avec un diabète de type 1

Le diagnostic chez l'enfant : un bouleversement pour toute la famille

Si votre enfant a reçu un diagnostic de diabète de type 1, il est normal qu'il ait ressenti de la peur, de la colère, de la tristesse ou un sentiment d'injustice. C’est un bouleversement profond dans sa vie. Les enfants ont également des réactions de protestation liées aux injections et à la gestion du diabète. Ces réactions, bien qu’intenses, tendent généralement à s’atténuer progressivement au fil des semaines. Des explications adaptées à leur âge leur permettent de mieux comprendre leur nouvelle situation.

« *Ça été difficile pour ma petite-fille, elle répétait sans cesse "Pourquoi moi ?". Maintenant, à 11 ans ça commence à être une routine et elle sait aujourd'hui qu'elle n’a pas le choix.* » - Valérie, 52 ans, mère d’une enfant vivant avec un diabète de type 1

Vous, en tant que parent, avez dû apprendre rapidement à gérer la maladie, tout en soutenant votre enfant émotionnellement.

« *Une annonce du jour au lendemain que l'on se prend en pleine face. En tant que parent, vivre une telle nouvelle pour son enfant de 7 ans change le reste de votre vie pour toujours. Votre état d'esprit change, vos réactions, votre façon de vivre, et votre façon de penser…* » - Sylvain, 54 ans, père d’un enfant vivant avec un diabète de type 1.

Lorsque le diagnostic concerne un enfant, les parents se retrouvent en première ligne pour s’adapter à cette nouvelle situation. Les injections et la surveillance glycémique ont peut-être été des sources d'angoisse. Heureusement, la technologie, comme la mesure en continue du glucose (MCG), peut vous aider, même si son utilisation demande un accompagnement adapté. Des études montrent que l'utilisation du MCG réduit les épisodes d’hypoglycémie et améliore le contrôle glycémique. Ainsi, ces nouveaux dispositifs médicaux permettent à la famille de pouvoir mieux appréhender la vie avec le diabète, à l’enfant de comprendre comment fonctionne sa pathologie, et vous, en tant que parent, à être plus serein tout en restant vigilant.

« *Pour moi le diagnostic posé pour mon fils a été un immense soulagement. Bien sûr, ce n'est absolument pas facile tous les jours. Mais il est là, vivant.* » - Cassandra, 34 ans, mère d’un enfant vivant avec un diabète de type 1

Enfin, le diagnostic d'un diabète de type 1 chez un enfant impose souvent une réorganisation complète du quotidien familial. Les horaires des repas, les activités physiques et les routines scolaires doivent être ajustés pour intégrer la gestion du diabète. Cette adaptation peut être source de stress pour votre enfant mais aussi pour vous, en tant que parent, qui cherchez à concilier cette nouvelle réalité avec les besoins de tous les membres de la famille.

« *L'annonce a été un véritable choc. Nous sommes passés brutalement dans un univers totalement inconnu, entre l'hospitalisation, les glycémies, les injections et l'apprentissage de gestes médicaux sur un tout petit bébé. Il a fallu assimiler énormément d'informations en très peu de temps, tout en gérant l'émotion.* » - Audrey, 43 ans, mère d'un enfant vivant avec un diabète de type 1

Ces ajustements peuvent être discutés avec des professionnels de santé, mais il est important que vous trouviez votre équilibre, à votre façon, qu'il vous convienne et qui marche pour vous.

Le diabète de type 1 chez l'adulte : un changement de vie radical

Si vous avez été diagnostiqué adulte avec un diabète de type 1, vous avez sans doute ressenti une immense pression pour adapter votre mode de vie du jour au lendemain, avec notamment l'apprentissage rapide des gestes nécessaires au traitement, comme la surveillance glycémique et les injections.

« *La maladie m'a frappé à l'aube de mes 18 ans un soir de décembre 2001. J'avais perdu environ 7 kg. Mon oncle infirmier m'a fait un dextro qui affichait plus de 3 grammes de sucre ce soir-là. Direction les urgences et une semaine en diabétologie pour apprendre à vivre avec cette maladie. 4 injections par jour depuis 23 ans maintenant.* » - Nicolas, 43 ans, vivant avec un diabète de type 1

Une fois le diagnostic confirmé, le soulagement temporaire peut céder rapidement la place à une prise de conscience de l'impact à long terme de la maladie, générant potentiellement une détresse émotionnelle. L'insulinothérapie, le contrôle glycémique et les changements alimentaires peuvent sembler accablants comme l'exprime Camille :
« *J'ai voulu me suicider quand j'ai appris la nouvelle. Je n'ai jamais autant pleuré. Aujourd'hui je suis fière de moi, mais je ne l'oublierai jamais.* » - Camille, 30 ans, vivant avec un diabète de type 1

Un accompagnement psychologique et des explications pratiques sont essentiels pour vous aider à mieux accepter et vivre avec votre diabète, en vous rapprochant d'un spécialiste de la santé mentale comme un psychologue ou un psychiatre.

La Fédération Française des Diabétiques propose également de nombreuses ressources accessibles partout en France. 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 Bénévoles Patients Experts et bien d'autres ateliers et événements organisés tout au long de l'année. Des programmes en ligne peuvent aussi vous aider, comme le Slow Diabète crée par la Fédération, le groupe Facebook privé associé et le programme d'accueil se déroulant sur une semaine concernant le diabète de type 1.
- Je recherche du soutien ;
- J'appelle un bénévole sur la ligne Écoute solidaire ;
- Je rencontre des bénévoles formés à l'accompagnement ;
- Je rejoins le mouvement Slow Diabète.

Le diabète de type 2 : une prise de conscience progressive

Généralement sans symptômes apparents, le diagnostic du diabète de type 2 peut être diagnostiqué tardivement, parfois jusqu'à dix ans après son apparition. Il arrive aussi qu'il soit découvert à l'occasion d'une complication. Par ailleurs, vous avez peut-être également entendu des termes comme « *diabète léger* » ou « *petit diabète* », pouvant laisser penser, à tort, que la maladie n'est pas grave.

Le diagnostic d'un diabète de type 2 est un moment important pour apprendre à vivre avec ce nouveau compagnon et mieux le connaître afin d'éviter certaines complications. Lors de sa découverte, vous avez peut-être ressenti de la culpabilité liée à vos habitudes quotidiennes, avec des facteurs de risque comme les antécédents dans votre famille, le surpoids ou encore un mode de vie sédentaire. Certaines personnes perçoivent le diagnostic comme une forme de jugement moral sur leurs choix personnels, générant ainsi un sentiment de culpabilité, voire de honte.

« *Le diagnostic est tombé et je n'ai pas eu l'impression d'être accompagné. J'avais la sensation que tout était de ma faute.* » - Daniel, 65 ans, vivant avec un diabète de type 2

Nous constatons dans nos échanges avec les personnes vivant avec un diabète qu'être bien informé et soutenu aide à mieux vivre l'annonce du diagnostic. Or, ces besoins n'ont pas toujours été comblés, avec ce sentiment d'être insatisfait de l'accompagnement et du soutien fournis lors de cette étape déterminante de votre parcours de soin.

Il est normal de se sentir perdu face aux changements à adopter, mais un accompagnement adapté comme ceux proposés par la Fédération, par vos équipes soignantes ou des experts de la santé mentale peut vous aider à mieux comprendre les étapes à suivre. L'activité physique, une alimentation équilibrée et un traitement médicamenteux adapté sont les piliers de la prise en charge du diabète de type 2. Il est également essentiel d'améliorer la communication avec les professionnels de santé, d'être accompagné et d'avoir un soutien personnalisé pour vous aider à comprendre la gravité de la maladie et à adopter des comportements de gestion adaptés dès le diagnostic. Comme pour le diabète de type 1, la Fédération Française des Diabétiques a mis en place un programme d'accueil pour les personnes vivant avec un diabète de type 2, spécialement adapté lorsque le diagnostic est récent, pour connaître les bases de cette maladie chronique et apprendre à mieux vivre avec au quotidien.

Mieux vivre avec un diabète

Recevoir un diagnostic de diabète, quel qu'il soit, est souvent un moment bouleversant. Il peut susciter de l'incompréhension, de la peur, de la colère, ou encore de la culpabilité. Ce n'est pas seulement une annonce médicale, c'est tout un quotidien qui se voit transformé. Mais ce moment difficile peut aussi devenir le point de départ d'un nouvel équilibre, plus conscient et plus serein. Vous n'avez pas à affronter cela seul. Être bien entouré, compris, informé et soutenu dès le début fait toute la différence. Petit à petit, avec l'aide de vos proches, de votre équipe soignante et des ressources adaptées, il est possible de reprendre confiance et de mieux vivre avec le diabète.

À la Fédération Française des Diabétiques, nous croyons en la force de l'accompagnement et de l'entraide. Nous sommes à vos côtés pour vous aider à avancer, pas à pas, vers une vie plus apaisée et éclairée par la connaissance.
Pour vous soutenir, la Fédération vous propose différents services et une rubrique santé mentale sur son site internet. Prenez le temps de les découvrir, peut-être même vous inscrire, pour connaître les bonnes sources d'information et être accompagné selon vos besoins.

Pour en savoir plus :
- L'annonce du diagnostic d'un diabète de type 1 au cœur de l'étude DiagDT1 ;
- Qu'est-ce que le diabète ? ;
- L'espace perso est accessible gratuitement aux abonnés à la newsletter, aux abonnés au magazine équilibre et aux donateurs. Téléchargez gratuitement notre pochette diagnostic DT2, en cliquant ici.
- Découvrez l'article du Diabète LAB : L'annonce du diagnostic de diabète : un parcours d'acceptation et de soutien.
- Retrouvez la vidéo sur la chaîne Youtube de la Fédération : L'annonce d'un diabète de type 1 : témoignages et parcours de résilience #DiagDT1
- Retrouvez l'infographie : *Diabète de type 1 : repenser l'annonce du diagnostic pour mieux préparer*

l'avenir, en PDF ci-dessous.

Références :

CROWE, M., WHITEHEAL, L., BUGGE, C., CARLYLE, D., CARTER, J., & MASKILL, V.. Living with sub?optimal glycaemic control?: The experiences of Type 2 diabetes diagnosis and education. Journal of Advanced Nursing, 2017/73(3), 612?621. h ttps://doi.org/10.1111/jan.13145

DECOSTA, P., GRABOWSKI, D., & SKINNER, T. C.. The psychosocial experience and needs of children newly diagnosed with type 1 diabetes from their own perspective?: A systematic and narrative review. Diabetic Medicine, 2020/37(10), 1640?1652. h ttps://doi.org/10.1111/dme.14354

DUE-CHRISTENSEN, M., WILLAING, I., ISMAIL, K., & FORBES, A. Learning about Type 1 diabetes and learning to live with it when diagnosed in adulthood: two distinct but inter?related psychological processes of adaptation. Diabetic Medicine, 2019/36(6), 742-752. h ttps://doi.org/10.1111/dme.13838

GARDSTEN, C., BLOMQVIST, K., RASK, M., LARSSON, Å., LINDBERG, A., & OLSSON, G.. Challenges in everyday life among recently diagnosed and more experienced adults with type 2 diabetes?: A multistage focus group study. Journal of Clinical Nursing, 2018/27(19?20), 3666?3678. h ttps://doi.org/10.1111/jocn.14330

HOLT, R. I. G., DEVRIES, J. H., HESS-FISCHL, A., HIRSCH, I. B., KIRKMAN, M. S., KLUPA, T., et al. The management of type 1 diabetes in adults. Diabetologia, 2021/64(12), 2609-2652. h ttps://doi.org/10.1007/s00125-021-05568-3.

TANENBAUM, M. L., ZAHARIEVA, D. P., ADDALA, A., NGO, J., PRAHALAD, P., LEVERENZ, B., NEW, C., MAAHS, D. M., & HOOD, K. K.. 'I was ready for it at the beginning'?: Parent experiences with early introduction of continuous glucose monitoring following their child's Type 1 diabetes diagnosis. Diabetic Medicine, 2021/38(8), e14567. h ttps://doi.org/10.1111/dme.14567

XU, E., GOWEN, R., STEVENSON, J., MONROY-SPANGENBERG, E., & WOOD, R.. 500-P?: Gaps in Patient Education upon Initial Diabetes Diagnosis among Adults Living with Type 1 and 2 Diabetes in the United States. Diabetes, 2022/71(Supplement_1), 500-P. h ttps://doi.org/10.2337/db22-500-P

Crédit photo : © Halfpoint