



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 ?

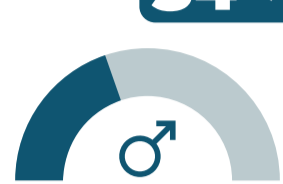
**1 532** répondants au questionnaire en ligne

**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



Conditions du diagnostic

**50 %**

ont été diagnostiqués en situation d'urgence

**62 %**

des répondants étaient seuls au moment de l'annonce

Difficultés lors de l'annonce

Les participants vivant avec un DT1 :

**32 %**

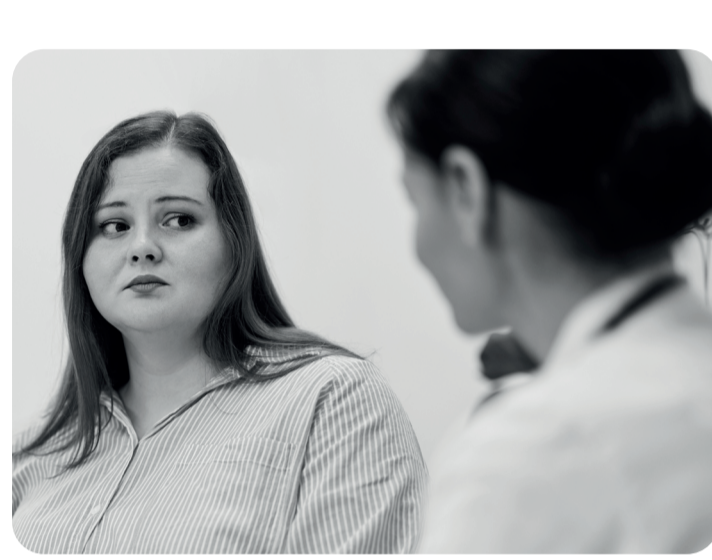
n'ont pas pu poser de questions

**30 %**

n'ont pas compris les explications

**30 %**

n'ont pas eu le sentiment d'être écoutés



« Quand le médecin est arrivé chez moi le soir il m'a dit d'aller m'enfermer dans la chambre. Il a dit à mes parents, « elle a du diabète, elle va devoir se faire des piqûres toute sa vie. »

Claire, 59 ans, diagnostiquée à 9 ans

Plusieurs témoignages évoquent l'impact durable des mots employés qui sont déterminants pour la suite du parcours.

La question des mots est capitale, notamment avec les enfants.

### Vécu du diagnostic des patients et leurs proches

Depuis le diagnostic, ils affirment avoir complètement accepté leur diabète ou celui de leur proche :

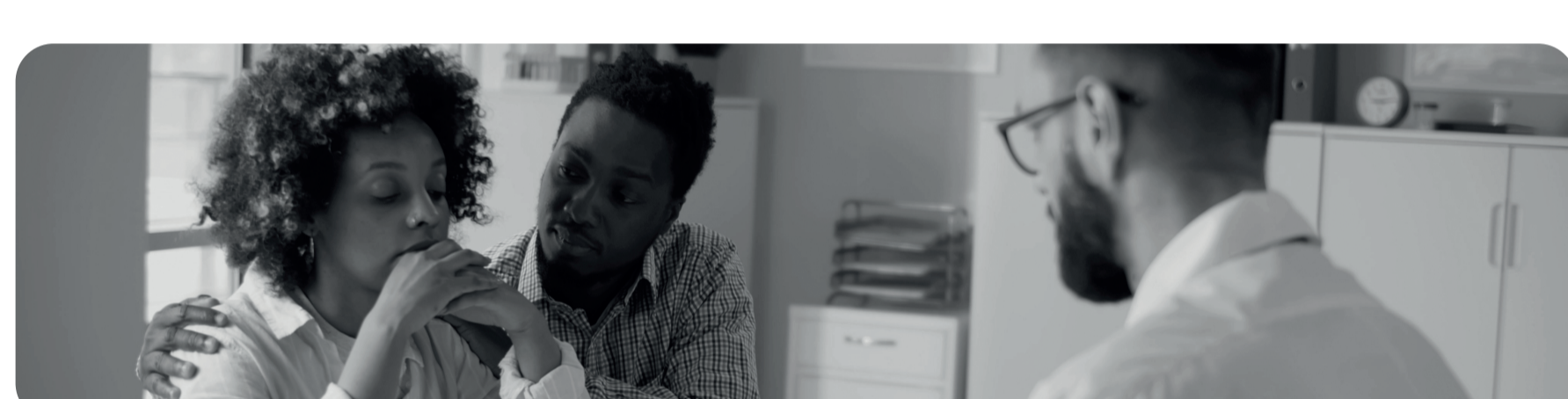
**57 %** des participants vivant avec un DT1

**32 %** des proches

Ils ont souffert de troubles anxieux ou dépressifs après le diagnostic :

**57 %** des participants vivant avec un DT1

**74 %** des proches



Un accompagnement psychologique a été proposé à :

**16 %** des participants vivant avec un DT1

**50 %** des proches

Un accompagnement psychologique a été jugé utile pour ceux qui en ont bénéficié par :

**84 %** des participants vivant avec un DT1

**80 %** des proches

Les personnes n'ayant pas bénéficié d'un accompagnement psychologique ont estimé qu'elles en auraient eu besoin après le diagnostic :

**73 %** des participants vivant avec un DT1

**91 %** des proches

Ils ont estimé qu'un accompagnement par des Bénévoles Patients Experts aurait pu les aider dans l'année qui a suivi le diagnostic :

**73 %** des participants vivant avec un DT1

**88 %** des proches

### Sources de soutien pour mieux vivre l'annonce



« C'est tellement important d'être soutenu à ce moment-là. »

Corinne, 49 ans, un enfant de 11 ans

Les échanges avec des personnes qui vivent aussi avec un diabète permettent de mieux comprendre la maladie au-delà des informations médicales.

L'accompagnement psychologique reste insuffisant, tout comme l'accompagnement social.

### Dépistage : un besoin affirmé, avec des nuances mises en lumière dans les entretiens

« Lorsqu'on lui a proposé, qu'elle a eu les résultats qui étaient négatifs finalement, elle nous a dit que ça l'avait soulagée parce que pour elle, elle était persuadée qu'elle allait l'avoir vu que ses deux frères et sa mère l'avaient. Voilà donc c'est plutôt finalement les résultats négatifs qui selon les rapports et dans 95% des cas négatifs a été un vrai soulagement pour elle. »

Christiane, 56 ans, deux enfants de 15 et 19 ans



**97 %**

des participants vivant avec un DT1

**94 %**

des proches

**94 %**

des participants vivant avec un DT1

**86 %**

des proches

**35 %**

des participants vivant avec un DT1

**37 %**

des proches

pensent que les personnes à risque devraient être mieux informées

souhaitent qu'un test de dépistage avant l'apparition des symptômes soit proposé

estiment qu'un diagnostic avant les symptômes aurait leur vécu de la maladie



« Honnêtement, non, je pense que ça ne sert pas vraiment à grand-chose de toute façon les symptômes les connaît. »

Nicolas, 25 ans, diagnostiqué à 17 ans

Les témoignages révèlent une diversité de réactions face au risque de développement d'un DT1 : certains souhaitent savoir, d'autres préfèrent se protéger d'une potentielle mauvaise nouvelle. Si le choix de connaître ou non son risque relève d'une décision personnelle, l'information sur l'existence et les possibilités du dépistage apparaît néanmoins comme un besoin exprimé par certains patients et leurs proches.

L'annonce du diabète de type 1, souvent vécue dans l'urgence et avec un accompagnement limité, marque durablement le vécu des patients et de leurs proches. Ces résultats soulignent l'importance de renforcer l'écoute, l'accompagnement psychologique et social.

Retrouvez l'ensemble de nos services entièrement gratuits sur la page Je recherche du soutien.

[www.federationdesdiabetiques.org](http://www.federationdesdiabetiques.org)



Avec le soutien de **sanofi**