

# Enquête quantitative sur les problématiques rencontrées par les jeunes adultes atteints de diabète de type 1

Léonie Gerbier<sup>1</sup>, Nicolas Naïditch<sup>1,3</sup>, Coline Hehn<sup>1,2</sup>, Arnaud Bubeck<sup>1</sup>, Jean-François Thébaut<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Fédération Française des Diabétiques, Diabète LAB, Paris, France

<sup>2</sup> Université de Lorraine, Inserm, INSPIRE, F-54000, Nancy, France

<sup>3</sup> ExpectPatient, Paris, France

**Auteur correspondant :**

l.gerbier@federationdesdiabetiques.org



Société francophone du diabète  
CONGRÈS annuel  
TOULOUSE • 2024  
DU 19 AU 22 MARS  
meet - centre de conventions

## Contexte

L'impact du diabète de type 1 sur le quotidien de celles et ceux qui en sont affectés est important et se fait sentir dans chaque sphère de la vie sociale et professionnelle.

**Ceci est encore plus vrai pour les personnes atteintes de diabète se situant dans la tranche d'âge 18-40 ans**, période charnière, intensifiée par le fait de devoir apprendre à vivre avec le diabète.

Alors que les traitements pour la prise en charge de cette pathologie ont considérablement évolués ces dernières années, de nombreuses difficultés demeurent et se doivent d'être identifiées.

## Méthodologie

L'objectif principal de cette étude était d'identifier les problématiques rencontrées par les Jeunes adultes atteints de diabète de type 1, âgés de 18 à 40 ans et imputables à leur diabète.

Afin d'être au plus proche des besoins des patients, le questionnaire de cette étude a été entièrement coconstruit avec le **Cercle Jeunes adultes DT1**. Composé d'une quinzaine de patients âgés de 18 à 40 ans et vivant avec un diabète de type 1, ce cercle créé par la Fédération Française des Diabétiques s'est réuni à deux reprises en 2023 lors de sessions au cours desquelles les membres ont pu s'exprimer sur leur quotidien en tant que patient, sur leurs attentes en rapport à la pathologie, etc.

**Les thèmes couverts par l'étude sont en lien direct avec les grands moments de vie des jeunes adultes**, moments encore plus marquants lorsque l'on est atteint de diabète et qu'il faut apprendre à vivre avec. Le travail est aussi basé sur les remontées que reçoit la Fédération au quotidien grâce à ses dispositifs d'accompagnement des personnes atteintes de diabète : permanences du service Diabète et Droits, accueil téléphonique, ligne Écoute Solidaire, formulaire de contact du site de la Fédération, etc.

L'enquête quantitative a par la suite été diffusée durant le mois d'avril 2023, sous forme d'un questionnaire auto-administrable. Toutes les personnes atteintes d'un diabète de type 1, résidant en France métropolitaine ou dans les DROM COM, âgées de 18 à 40 ans pouvaient participer à cette étude.

## Résultats

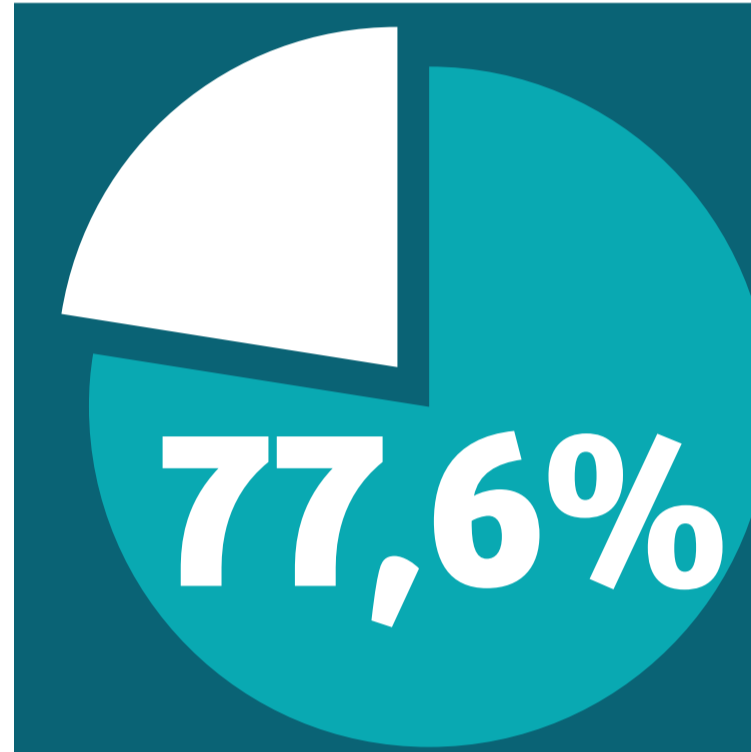
### Caractéristiques de la population répondante :

**706**

personnes ont répondu à cette étude.

**29 ans**

était la moyenne d'âge.



étaient des femmes.

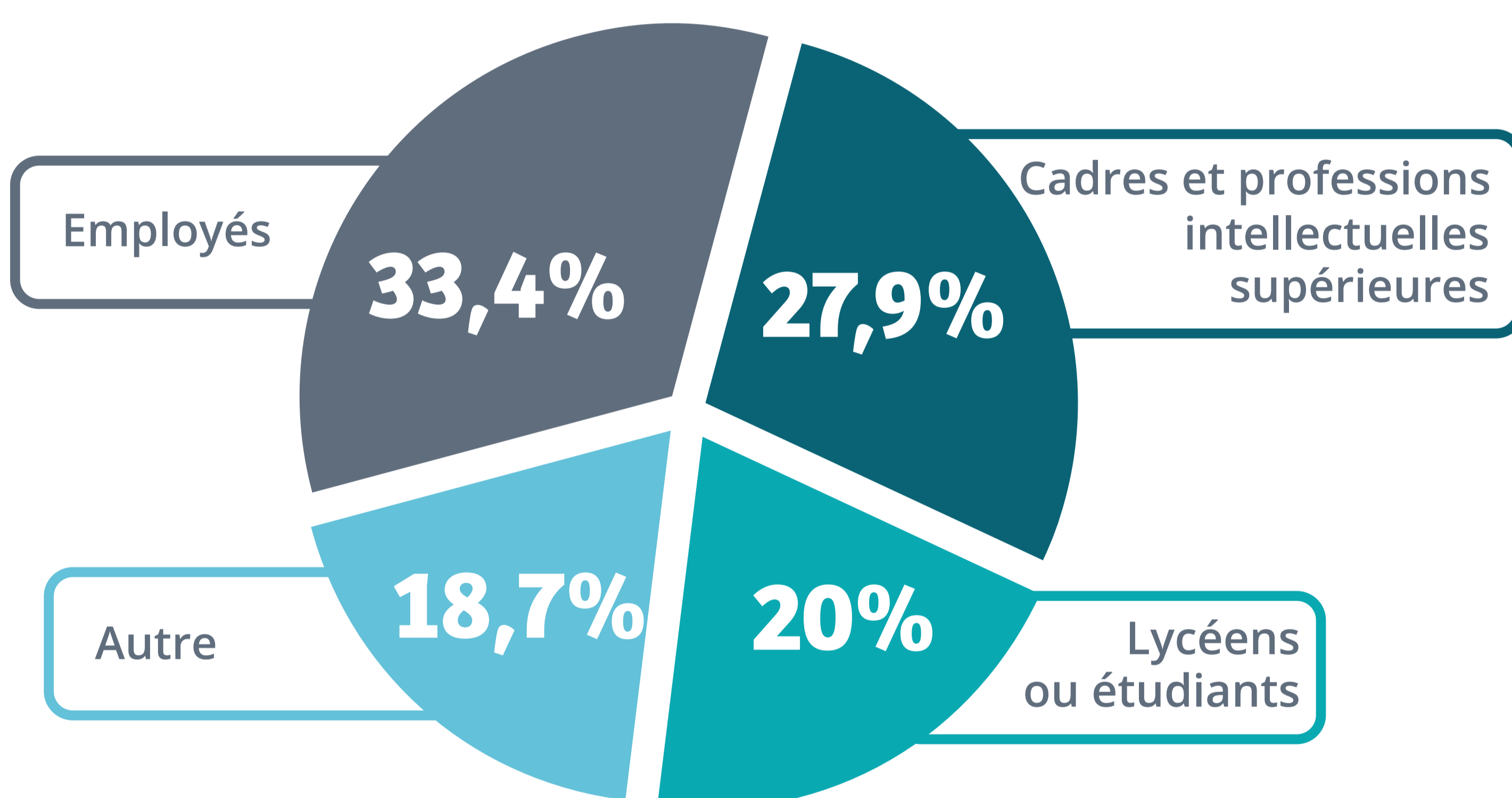
**16 ans**

âge moyen du diagnostic de diabète.

**13 ans**

ancienneté moyenne du diabète.

### Concernant leur catégorie socio-professionnelle :



**34%**

patients ont un master ou un doctorat.

**20%**

ont une licence.

**20%**

ont le baccalauréat.

L'échantillon est ainsi caractérisé par **une population répondante dotée d'un fort capital socioéconomique et culturel**.

**2/3**

des répondants (63,4%) étaient équipés d'une **pompe à insuline et une grande majorité utilisait un capteur de glucose en continu**.

### Diabète et scolarité / études

**11%**

des répondants se sont vu refuser l'accès à une école ou formation en raison de leur état de santé.

### Vie professionnelle

**Près de 10% des répondants**

s'est déjà vu refuser un emploi à cause de son diabète, et 20% des répondants a dû réorienter ses choix de carrière à cause de son diabète.

### Permis de conduire

**55%**

des répondants méconnaissaient la législation sur le permis de conduire.

**1 personne sur 4**

a eu des difficultés à trouver un médecin agréé pour le contrôle de leur aptitude à la conduite.

### Accès et relations aux dispositifs médicaux

Les dispositifs médicaux convenaient à la quasi-totalité des répondants,

**1 personne sur 2**

souhaiterait avoir accès à d'autres dispositifs médicaux que ceux dont ils sont actuellement équipés.

### Santé mentale

**77%**

des répondants estimaient que le diabète avait un impact négatif sur leur santé mentale.

**1 personne sur 4**

environ ont bénéficié d'un accompagnement psychologique et près de 30 % aurait souhaité pouvoir en bénéficier.

### Suivi médical du diabète

**Plus de la moitié des personnes**

ont des difficultés d'accès à leur diabétologue.

**1 personne sur 5**

a déjà vécu une rupture de stock d'insuline sans solution alternative.

**1 personne sur 3**

n'a pas eu de formation d'insulinothérapie fonctionnelle.

## Perspectives

Dans un premier temps, les résultats nous permettront de développer de nouveaux arguments pour défendre les droits des jeunes adultes vivant avec un diabète de type 1.

Par ailleurs, nous nous appuyerons sur ces résultats pour développer des outils et programmes spécifiques aux jeunes personnes vivant avec un diabète de type 1.