



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



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, mère d'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 avant les symptômes : un besoin affirmé, avec des nuances mises en lumière dans les entretiens

« Lorsqu'on a lui a proposé (le test du dépistage), 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 ont été un vrai soulagement pour elle. »

Christiane, 56 ans, mère de 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 changé leur vécu de la maladie



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



Avec le soutien de
sanofi

© Tous droits réservés - 2026 - Fédération Française des Diabétiques
© Mimagephotos © Monkey Business © Bnenin © Fizkes © Nimito © Miljan Živković © Daniel Lafor © Aruta

MA-IT-200084-03/26