

À QUOI RÊVENT LES FEMMES DIABÉTIQUES ?

 Association française des femmes diabétiques*



Introduction

Il y a 10 ans... Nous avons accès depuis quelques années à la pompe à insuline externe. Nous commençons à pratiquer l'insulinothérapie fonctionnelle. Nos accouchements étaient souvent provoqués autour de 37 semaines d'aménorrhée. Des choses ont changé. Nous avons demandé à nos adhérentes quel serait leur rêve de femme diabétique pour dans 10 ans, et la diversité des réponses reflète bien les multiples facettes de notre maladie chronique. Ce n'est pas un rêve que nous avons, mais bien 10 rêves ou plus, pour dans 10 ans ! Des rêves en lien avec l'actualité et les innovations récentes. Des rêves de simplicité au quotidien, de confiance et d'insouciance. Et même des rêves (souvent autoqualifiés d'utopiques...) de guérison.

BÉNÉFICIER DES RÉSULTATS PRODUCTIFS DE LA RECHERCHE

De nombreux espoirs sont placés dans la recherche :

- pour mieux comprendre notre maladie ;
- pour que des nouvelles technologies (comme le pancréas artificiel ou bioartificiel) suppléent notre cerveau et nos traitements actuels ;
- et surtout pour **prévenir l'apparition d'un diabète chez nos enfants !**

« Qu'on ne me dise plus "ah bon c'est toi qui diriges. Je croyais que c'était ta pompe qui faisait tout toute seule", parce que c'est devenu une réalité. » **Pauline**

« Je rêve que l'on trouve les causes de la maladie et le traitement qui permettra de préserver nos pancréas. Je rêve d'un pancréas artificiel et de lecteurs en continu très performants. Je rêve d'une pompe qui fonctionne en automatique grâce à un capteur hyper fiable et d'une pompe qui injecte aussi du glucose en auto lorsque cela est nécessaire (hypo pendant le sport). » **Martine**

« Que l'on puisse prévenir la maladie, éviter que nos enfants deviennent diabétiques à leur tour. » **Pauline**

AVOIR DES TRAITEMENTS ET UNE PRISE EN CHARGE OPTIMAUX

Nous voudrions du matériel plus petit, discret et performant, des

insulines encore plus rapides, en tout cas des outils adaptés aux besoins de chacune.

« Je rêve que les pompes soient toutes petites et hyper légères. »

Angélique

« Enfin je rêve d'applications complètes qui nous aideraient à bien gérer notre diabète. Pour suivre nos activités sportives, nos glycémies, nos repas (comptage des glucides en automatique), nos cycles... »

Martine

« J'espère que la prise de médicaments n'aura pas d'impact sur ma santé à long terme. Un des gros points négatifs de ces 10 dernières années, ingérer des médicaments qui sont censés soigner le diabète, mais nocifs pour le reste... » **Leslie**

Aujourd'hui, l'innovation est à portée de main. Mais elle reste inaccessible au plus grand nombre, pour des raisons financières. Un élément revient presque systématiquement, lié à l'actualité : des capteurs de glucose en continu pour tous ! Leur prise en charge par la Sécurité sociale est espérée pour fin 2016, mais le dossier est toujours en cours.

« Je rêve que la prise en charge des DID soit mesurée à l'aune de la qualité de vie des patients et du coût du traitement à court, moyen et long termes. » **Véronique**

La prise en charge renvoie aussi à l'interdisciplinarité nécessaire

pour la gestion d'une maladie chronique. Elle est déjà bien développée dans le diabète, mais pourrait être améliorée, par la diversité des acteurs et des thérapies.

« Je rêve que la prise en charge psychologique des malades en ALD s'améliore et que des groupes de parole se développent. » **Véronique**
 « Je pense que tous les traitements oraux antidiabétiques ne sont pas bons pour la santé, même s'ils "stabilisent" les glycémies... Peut-être devraient-ils se pencher sur les plantes... On dit que la nature est guérisseuse! J'avais trouvé un super médecin qui faisait acupuncture, homéopathie, etc., et je comptais me soigner le plus naturellement possible... » **Deborah**

NE PLUS SUBIR LE REGARD DES AUTRES

Un rêve largement partagé est une amélioration de la connaissance du diabète par le grand public, pour qu'il y ait moins d'a priori et d'idées reçues de la part des personnes que nous côtoyons, de près comme de loin, et qui souvent nous blessent sans le vouloir.

« Je rêve que le port de capteurs ou de pompe passe aussi inaperçu que le port de lunettes. » **Laura**
 « Qu'on ne banalise pas le diabète. Certes la maladie est invisible, mais elle est vicieuse et contraignante! Mes collègues l'ont réalisé avec la grossesse. » **Marlène**
 « Un peu égoïstement, je rêve que tous les gens non diabétiques le soient pendant une semaine! Qu'ils comprennent la fatigue physique engendrée par une hyper et celle qui nous fait délirer lors d'une hypo. Un petit réveil nocturne avec resucrage la veille d'une grosse réunion.



Qu'ils comprennent la difficulté parfois bien cachée de vivre avec cette maladie. » **Caro**

MIEUX COMMUNIQUER AVEC LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Un sujet récurrent concerne le dialogue avec les professionnels de santé (écoute du patient, décision partagée...) et la nécessaire intégration de l'échange avec et entre patients dans le parcours de santé d'une personne diabétique.

« Je rêve que la mentalité des personnels soignants évolue au même rythme que la technologie et que les soignants soient enfin formés à la prise en charge actuelle du diabète. Ne plus jamais rencontrer de personnel de santé dans un service diabète qui te juge parce que tu manges comme tout le monde alors que tu es diabétique. » **Lucie**
 « Je rêve de formations et validations psy pour le personnel médical, je rêve de vraies connaissances pour les généralistes. » **Caroline**
 « Je rêve que l'accompagnement entre patients soit reconnu par les professionnels de santé, car il est complémentaire à leur action et vraiment nécessaire pour un meilleur vécu du diabète au quotidien! »

leur vécu du diabète au quotidien! » **Fabienne**

« Je rêve que les professionnels de santé soient mieux formés à tous les aspects du diabète et aient les moyens d'offrir une prise en charge adaptée à chaque diabétique. » **Céline**

« Je rêve que les diabéto proposent toutes les alternatives possibles au patient pour maîtriser son diabète, pour le laisser décider en toute conscience. » **Élodie**

AU QUOTIDIEN : UN RÊVE DE SIMPLICITÉ

C'est simple, mais cela nous fait rêver : ne plus avoir à penser au diabète à longueur de journée, pour redonner un peu (beaucoup) de "légèreté" à notre quotidien.

« Je rêve surtout de ne plus avoir à réfléchir à cause du diabète, que ce soit compter les glucides, calculer une dose, anticiper tout ce qu'on fait, se prendre la tête pour ne rien oublier en vacances... Bref, je voudrais de la place dans ma tête! » **Marie**
 « Pour ne plus avoir en permanence en tête "je ne suis pas en train de baisser là? Je ne vais pas faire une hypo?" Alors qu'on a bien d'autres choses à penser, dans sa vie professionnelle ou personnelle. Et que

c'est lourd d'avoir ça en tête, en plus du reste. » Sandrine

« Je crois qu'on rêve un peu toutes d'un quotidien plus simple, et de grossesses plus simples aussi... enfin une vie normale et simple. » Clémence

VIVRE DES GROSSESSES ET DES MATERNITÉS PLUS SERENES

Étape majeure dans la vie d'une femme, la grossesse avec un diabète est une expérience intense où la patiente doit fournir tous les efforts nécessaires pour se rapprocher des glycémies de personnes non diabétiques pendant plusieurs mois. Nous rêvons donc d'accéder à des moyens qui nous permettent facilement d'atteindre cet objectif, le plus naturellement possible.

Et plus que tout, nous rêvons que nos enfants ne développent pas un diabète eux aussi.

« Je rêve que le diabète n'ait aucun effet sur le bébé durant la grossesse. » Marlène

« Je voudrais ne pas être obligée de demander le feu vert à mon diabète pour faire un petit bébé. » Amandine

« Je rêve que les femmes diabétiques puissent arrêter la pilule quand elles le souhaitent et sans se poser de questions à propos du diabète et qu'elles puissent vivre des grossesses sans avoir à faire 15 dextros par jour. » Céline

« Je rêve que le diabète, s'il est bien équilibré, ne décide plus de la date de mon accouchement! » Fabienne

« Je rêve de ne plus stresser pour mon fils et les enfants de mes copines. » Caroline

« Je crois que c'est mon plus grand souhait... De ne plus m'inquiéter dès que mes filles boivent plus que d'habitude. » Cathy

L'ASSOCIATION FRANÇAISE DES FEMMES DIABÉTIQUES (AFFD)

L'AFFD s'adresse aux femmes atteintes de diabète et à leur entourage personnel et professionnel pour informer et échanger sur le diabète, la vie quotidienne, la grossesse et autres sujets féminins.

Née en 2007, notre association de patientes à but non lucratif est animée par des bénévoles, reconnue d'intérêt général et affiliée à la Fédération française des diabétiques. Elle a pour particularité de fonctionner principalement à travers un forum de discussion rigoureusement modéré. Pour plus d'informations : www.femmesdiabetiques.com

ET POURQUOI PAS GUÉRIR

Aussi utopique que ce soit, nous aimerions pouvoir nous débarrasser de notre maladie et retrouver une vie "normale". Mais la recherche permettra-t-elle à ce rêve de se réaliser dans un délai aussi court que 10 ans? Les progrès scientifiques constatés depuis la découverte de l'insuline il y a à peine 100 ans nous permettent d'y croire un peu!

« Quitte à rêver, autant y aller franco : je rêve que le diabète devienne "vous savez, cette ancienne maladie que les gens avaient avant et qui était incurable, ils étaient obligés de porter des appareils bizarres, de faire attention à ce qu'ils mangeaient, c'était à cause du sucre je crois". » Catherine

« Je rêve que moins de personnes soient touchées, que le diabète soit guéri et que l'on puisse juste dire : "oui... c'était avant..." »

Caroline

« Je pense que tout rêve de diabétique (types 1 et 2 confondus) est de pouvoir en guérir! J'espère vraiment qu'ils vont réussir à trouver un traitement naturel qui guérisse en totalité cette maladie! On guérit bien certains cancers de nos jours... pourquoi pas le diabète? »

Deborah

RESTER FORTES

Pour finir, même si notre diabète pouvait être guéri ou oublié, nous rêvons de garder le courage et la pugnacité que nous apporte la vie avec une maladie chronique.

« La seule chose que je ne souhaite pas changer est le regard admiratif que me portent mon mari et ma famille et la fierté que j'ai d'avoir réussi plein de choses malgré les barrages, car sans le diabète, je n'aurais pas autant de combativité! » Caro

« Sans le diabète, nous serions peut-être, sûrement, moins combatives, moins joyeuses, moins croqueuses de la Vie. » Caroline

EN CONCLUSION

Nous espérons que ces rêves exprimés vous ont permis de vous mettre dans la tête des femmes diabétiques d'aujourd'hui, et concluons par ces mots d'espoir :

« J'espère que dans 10 ans, si je relis ce post, je pleurerai d'émotion parce que nos souhaits auront été exaucés. » Clémence ■

✘ L'association française des femmes diabétiques déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

MOTS-CLÉS

Femme, Diabète, Rêves