



---

**Master 2 Pilotage des Politiques et  
Actions en Santé Publique**

Promotion : **2017-2018**

Date du Jury : **Juillet 2018**

---

**ANALYSE DES RAISONS ET DES IMPACTS  
DES ACTIONS MENÉES PAR UNE ASSOCIATION DE  
PATIENTS POUR EVALUER LES ATTENTES  
ET LES BESOINS DES REPRÉSENTÉS :  
LE CAS DE LA FÉDÉRATION FRANÇAISE  
DES DIABÉTIQUES**

---

**Margaux REMIZE**



---

# Remerciements

---

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement l'équipe de la Fédération Française des Diabétiques de m'avoir donné l'opportunité d'effectuer mon stage de fin d'études auprès d'elle. Elle m'a accueilli à bras ouverts et a toujours pris le temps d'échanger avec moi, que ce soit dans le cadre d'entretiens ou non. Je suis particulièrement reconnaissante envers Claire Desforges, ma maître de stage, qui a toujours su m'écouter et me conseiller tant pour la réalisation de la mission que lors de la rédaction de mon mémoire. Je tiens à remercier Myriam Campal, chargées d'étude sociologique à la Fédération pour sa précieuse aide, notamment lors de l'élaboration de mes guides d'entretiens.

Merci à l'ensemble des patients diabétiques qui ont accepté de partager avec moi leur vécu et leur expérience. Leurs récits touchants m'ont permis de saisir les défis et inégalités auxquels ils font face au quotidien.

J'adresse également mes sincères remerciements à Arnaud Campéon pour ses conseils avisés, sa bienveillance et sa réactivité tout au long de l'année.

Enfin, la rédaction de ce mémoire n'aurait pas été possible sans les encouragements de ma famille et mes amis. Je tiens en particulier à remercier mes parents et mes camarades de Master 2 PPASP pour leur investissement et le temps qu'ils ont consacré à la relecture de mon travail.



---

# Sommaire

---

<b>Introduction .....</b>	<b>1</b>
---------------------------	----------

<b>PARTIE 1 – UN DEVOIR DE LUCIDITE : LA NECESSITE POUR LA FEDERATION FRANCAISE DES DIABETIQUES D’ORIENTER SES ACTIONS AU REGARD DES TROIS ENJEUX DU DIABÈTE EN FRANCE .....</b>	<b>6</b>
--	----------

1. Le diabète : un enjeu de santé publique .....	6
1.1. Le diabète : la place de la France dans le monde .....	7
1.2. Le diabète en France .....	9
1.2.1. Le diabète en France : considérations épidémiologiques générales .....	10
1.2.2. Les projections du diabète en France .....	13
1.2.3. Les actions de la Fédération Française des Diabétiques pour aider à l’endiguement de l’épidémie.....	14
2. Le diabète : un enjeu économique double .....	15
2.1. Le diabète : un enjeu économique pour l’État .....	15
2.2. Le diabète : un enjeu économique pour les patients .....	18
2.2.1. L’impact économique du diabète sur le parcours de santé : le reste à charge ....	19
2.2.2. L’impact économique du diabète sur le parcours de vie : emploi, assurance et conduite .....	20
3. Le diabète : un enjeu social.....	22

<b>PARTIE 2 – UN DEVOIR DE COHERENCE DE SES MISSIONS : LA NECESSITE POUR LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES DE METTRE EN PLACE DES ACTIONS INNOVANTES AFIN D’ÉVALUER LES ATTENTES ET BESOINS DES PATIENTS.....</b>	<b>23</b>
---	-----------

1. D’une association de professionnels de santé à une association de patients unis pour agir : l’évolution du rôle des patients diabétiques dans la détermination de leurs besoins .....	25
1.1. Une association de professionnels de santé pour les patients (1938-2003) .....	25
1.2. Une association de patients dirigée par des patients (2003-2014) : un développement associatif qui fait écho à un mouvement national et international d’ <i>empowerment</i> des patients.....	28
2. Une association « militante et innovante » : le nécessaire recours à des procédés novateurs d’évaluation des attentes et besoins des patients diabétiques .....	34
2.1. Patients et nouvelles technologies d’information et de communication : un <i>empowerment</i> des diabétiques facilité par la démocratisation de l’information médicale ....	37
2.2. L’appropriation par la Fédération Française des diabétiques d’un outil sociologique innovant : la création du premier living lab dédié au diabète, le Diabète Lab.....	39
2.3. L’appropriation par la Fédération Française des diabétiques d’un outil de démocratie sanitaire innovant : la mise en place les États Généraux du Diabète et des Diabétiques.....	41
2.3.1. Les raisons ayant guidé la Fédération Française des diabétiques à mettre en place les États Généraux du Diabète et des Diabétiques .....	41

2.3.2. Les objectifs des États Généraux du Diabète et des Diabétiques portés par la Fédération Française des diabétiques.....	43
a) Les objectifs officiels portés des États Généraux du Diabète et des Diabétiques portés par la Fédération Française des diabétiques.....	43
b) Les objectifs internes et officieux des États Généraux du Diabète et des Diabétiques portés par la Fédération Française des diabétiques.....	44
c) La perception et la connaissance des différents objectifs des États Généraux du Diabète et des Diabétiques par les acteurs concernés.....	47
2.3.3. Les outils et actions menés dans le cadre des États Généraux du Diabète et des Diabétiques.....	48
a) Les actions menées à l'échelle française.....	48
<i>Au niveau local</i> .....	49
<i>Au niveau régional</i> .....	50
<i>Au niveau national</i> .....	51
b) L'inévitable recours de Fédération Française des Diabétiques à une comparaison internationale : la normalisation d'un outil d'action publique.....	53

**Conclusion.....56**

**Note réflexive..... 1**

Introduction.....	1
1. Le choix d'un stage : entre théorie et pratique.....	1
1.1. Le choix d'un stage : un désir de faire un stage à l'étranger.....	1
1.2. Le choix d'un stage : le rebond.....	3
1.3. Un stage à la Fédération Française des Diabétiques.....	4
1.3.1. Mon arrivée à la Fédération Française des Diabétiques et mon intégration.....	4
1.3.2. Mes missions.....	5
a) Ma mission principale : un état des lieux international.....	5
b) Mes missions annexes : l'aide du comité de suivi dans ses missions.....	6
2. Les forces et les faiblesses de mon stage à la Fédération Française des Diabétiques.....	7
2.1. Les forces de mon stage à la Fédération Française des Diabétiques.....	7
2.2. Les faiblesses de mon stage à la Fédération Française des Diabétiques.....	7
3. Les apports de mon stage à la Fédération Française des Diabétiques.....	8
3.1. Les apports de mon stage pour la Fédération Française des Diabétiques.....	8
3.2. Les apports personnels de mon stage.....	8
3.3. Mes projets futurs.....	9
Conclusion.....	10

**Bibliographie..... I**

1. Communiqués et dossiers de presse.....	I
2. Articles.....	I
3. Ouvrages.....	III
4. Contributions.....	III

5. Sources institutionnelles .....	<b>IV</b>
5.1. Sources institutionnelles nationales.....	IV
5.2. Sources institutionnelles internationales .....	V
6. Sitographie.....	<b>V</b>
7. Vidéos.....	<b>VII</b>
<b>Liste des annexes .....</b>	<b>VIII</b>
Annexe 1 : Liste des entretiens réalisés .....	IX
Annexe 2 : Grille d’entretien pour les patients.....	X
Annexe 3 : Grille d’entretien pour les salariés.....	XV
Annexe 4 : Grille d’entretien pour le Président.....	XVI
Annexe 5 : Grille d’entretien pour les présidents d’association fédérée.....	XVII
Annexe 6 : Grille d’entretien pour la professeure de santé publique américaine (traduite) ...	XVIII
Annexe 7 : Résultats du questionnaire en ligne .....	XIX
Annexe 8 : Régulation en vigueur concernant les métiers interdits.....	XXVIII
Annexe 9 : Liste des questions écrites posées par des députés .....	XXX
Annexe 10 : Exemples de groupes ou pages Facebook sur le thème du diabète.....	XXXI





---

## Liste des sigles utilisés

---

<b>AFD</b>	Association Française des Diabétiques
<b>AGLP1</b>	Analogues du GLP1
<b>ALD</b>	Affection Longue Durée
<b>ARS</b>	Agence Régionale de Santé
<b>BEH</b>	Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire
<b>CISS</b>	Collectif Interassociatif Sur la Santé
<b>CNAMts</b>	Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
<b>EGDD</b>	États Généraux du Diabète et des Diabétiques
<b>EHESP</b>	École des Hautes Études en Santé Publique
<b>FID</b>	Fédération Internationale du Diabète
<b>FINDRISK</b>	Finnish Diabetes Risk
<b>HAS</b>	Haute Autorité de Santé
<b>HCSP</b>	Haut Comité de la Santé Publique
<b>INSERM</b>	Institut National de la Santé et de la Recherche Médical
<b>InVS</b>	Institut de Veille Sanitaire
<b>ISF</b>	Impôt Sur la Fortune
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>PPASP</b>	Pilotage des Politiques et Actions en Santé Publique
<b>SFSU</b>	San Francisco State University
<b>SNP</b>	Semaine Nationale de Prévention

Le sigle « FFD » n'est pas reconnu en tant que sigle officiel de la Fédération Française des Diabétiques, de ce fait, il ne sera pas utilisé dans le corps du texte.



## Introduction

« *La pandémie de diabète détruit la vie de millions d'individus* » affirme la Fédération Internationale des Diabétiques (FID) dans la huitième édition de son *Atlas du diabète* (FID, 2017). En 2017, 425 millions de personnes étaient diabétiques - contre 108 millions en 1980, soit quatre fois plus - et 4 millions de personnes (3,2-5,0) âgées de 20 à 79 ans sont décédées à cause du diabète (FID, op. cit.) Les complications du diabète sont également responsables du décès de millions de personnes (OMS, 2016a).<sup>1</sup> Le mercredi 6 avril 2016, à la veille de la Journée Mondiale de la Santé, le Docteur Etienne Krug, Directeur du département des maladies non transmissibles à l'Organisation Mondiale de la santé (OMS) affirmait que le diabète « *est un des principaux tueurs dans le monde aujourd'hui* ». A titre de comparaison, « *le diabète représente 10,7 % de la mortalité mondiale toutes causes confondues pour ce groupe d'âge. Ce chiffre est plus élevé que le nombre combiné de décès dus à des maladies infectieuses (1,1 millions de décès du VIH/SIDA, 1,8 millions de la tuberculose et 0,4 million du paludisme en 2015)* » (FID, op. cit.). Au fil des siècles, les nouveaux traitements ont donné au diabète un nouveau visage. En effet, au début du XXe siècle, l'insulinothérapie et la transplantation rein-pancréas ont permis au diabète de passer d'une maladie létale à une maladie chronique (Schindler, 2014). Aujourd'hui, du traitement de l'hyperglycémie au traitement des nombreuses et graves complications, les coûts du diabète pèsent tant sur les budgets des systèmes de santé que ceux des individus et de leur entourage (Besson et al., 2008).

Dans le rapport susvisé, l'OMS définit le diabète comme « *une maladie chronique grave qui se déclare lorsque le pancréas ne produit pas suffisamment d'insuline (hormone qui régule la concentration de sucre dans le sang, ou glycémie), ou lorsque l'organisme n'est pas capable d'utiliser correctement l'insuline qu'il produit* » (OMS, op. cit.). Il y a deux principaux types de diabète : le diabète de type 1, qui touche environ 6 % des diabétiques, et le diabète de type 2, qui touche environ 92 % des diabétiques (HAS, 2014). Les 2 % restants de diabétiques

---

<sup>1</sup> « Le diabète a provoqué 1,5 million de morts en 2012. Une glycémie supérieure à la normale, qui accroît le risque de maladies cardiovasculaires et d'autres pathologies, a été cause de 2,2 millions de décès supplémentaires. » OMS, Rapport mondial sur le diabète, Bibliothèque de l'OMS, 2016 ; Genève (Suisse), p. 11

sont atteints d'autres types de diabète tels que le diabète MODY, le diabète LADA ou un diabète secondaire à certaines maladies ou prises de médicaments (FFD, 2017a).

Subsidiairement, il semblerait que cette classification binaire puisse être remise en cause à l'avenir. Une étude scandinave, publiée le 1 mars 2018 dans *The Lancet*, a en effet démontré qu'il n'y aurait pas deux mais cinq types de diabètes différents (Ahlqvist et al., 2018).

Ainsi, plus précisément, le diabète de type 1, auparavant appelé diabète insulino-dépendant ou diabète juvénile, est une maladie auto-immune. En effet, l'organisme ne reconnaît plus les cellules bêta et ces dernières sont détruites par le système immunitaire. Le glucose ne pouvant entrer dans les cellules bêta retourne dans le sang. Le taux de glucose dans le sang s'élève alors. Afin de réguler leur glycémie, les personnes atteintes de diabète de type 1 doivent s'administrer quotidiennement de l'insuline. Cette dernière est vitale. A l'heure actuelle, aucune preuve scientifique ne permet d'établir la cause du diabète de type 1, empêchant ainsi les chercheurs de mettre au point un traitement afin d'endiguer l'apparition de cette maladie (OMS, op. cit.). Il est toutefois reconnu que le diabète de type 1 résulte « *d'une interaction complexe entre des facteurs génétiques et environnementaux, bien qu'aucun facteur environnemental particulier n'ait été reconnu responsable d'un grand nombre de cas* » (OMS, op. cit.). Les symptômes du diabète de type 1 sont les suivants : émission d'urine et soif excessives, faim constante, perte de poids, altération de la vision et fatigue (OMS, op. cit.). Ce type de diabète est majoritairement découvert chez les personnes jeunes : enfants, adolescents ou jeunes adultes (FFD, 2017a).

Le diabète de type 2, auparavant appelé diabète non insulino-dépendant ou diabète de l'adulte, résulte de l'utilisation inefficace de l'insuline par l'organisme. Les causes du diabète de type 2 sont attribuées à l'interaction de facteurs génétiques et de facteurs métaboliques. Plus précisément, l'OMS note que « *l'appartenance ethnique, les antécédents familiaux et un diabète gestationnel antérieur associés à un âge avancé, au surpoids et à l'obésité, une mauvaise alimentation, la sédentarité et le tabagisme, augmentent le risque* » (OMS, op. cit.). Une alimentation saine et la pratique d'une activité physique régulière permettent de réduire, voire empêcher, l'apparition de la maladie. En outre, le diabète de type 2 est une maladie silencieuse. En effet, bien que les symptômes puissent parfois être similaires à ceux du diabète de type 1, ils sont souvent moins marqués ou absents. Ainsi, souvent, la maladie est diagnostiquée lorsque des complications existantes de cette dernière sont constatées. Alors que pendant de nombreuses années le diabète de type 2 ne touchait que les adultes, il commence à toucher progressivement les personnes jeunes.

Ce mémoire ne traitera que des diabètes de type 1 et 2. Par manque de données, les deux types de diabète seront confondus et le terme général de « *diabète* » sera employé.

En l'espace de trente ans, la prévalence mondiale du diabète chez les adultes de plus de 18 ans est passée de 4,7% en 1980 à 8,5% en 2014 (Mathers et al., 2006). La progression rapide de la prévalence du diabète tant dans les pays à revenu faible ou intermédiaire que dans les pays à revenu élevé inquiète. Est également constatée une augmentation de facteurs de risques associés du diabète, soit le surpoids et l'obésité.

Tous les acteurs se mobilisent pour apporter des solutions à cette crise sanitaire mondiale et ont pour objectif de « *susciter et [...] soutenir l'adoption de mesures efficaces de surveillance, de prévention et de lutte contre le diabète et ses complications* » (OMS, op. cit.). Pour exemple, en 2016, l'OMS a fait paraître son tout premier *Rapport Mondial sur le Diabète* ; tous les deux ans, la Fédération Internationale des Diabétiques édicte un Atlas du Diabète ; de plus, de nombreuses associations au niveau national et local militent pour une meilleure prise en charge des parcours de vie, de santé et de soins des personnes diabétiques.

En France, c'est la Fédération Française des Diabétiques, une association de patients reconnue d'utilité publique, au service des patients et dirigée par des patients, qui a ce rôle. La Fédération a vocation de « *défendre et protéger les droits des personnes atteintes de diabète, accompagner les personnes diabétiques, informer et prévenir le plus grand nombre sur la maladie et soutenir la recherche et l'innovation en diabétologie* » (FFD, 2017b). Composé de quatre-vingt-cinq associations locales, réparties sur l'ensemble du territoire et de son siège national, la Fédération ne représente pas uniquement ses adhérents, mais aussi les quatre millions de patients diabétiques présents sur le territoire français (FFD, ibid.). Cette action de la Fédération s'inscrit dans un processus érigé à tous les niveaux intitulé démocratie sanitaire. Pilotes en région, les Agences Régionales de Santé (ARS) définissent cette dernière notion ainsi : « *Une démarche qui vise à associer l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. Faire vivre la démocratie sanitaire nécessite de développer la concertation et le débat public, d'améliorer la participation des acteurs de santé et de promouvoir les droits individuels et collectifs des usagers. Au niveau local, ce sont les agences régionales qui animent la démocratie sanitaire sur le territoire.* » (ARS, 2018). Historiquement, le terme de « *démocratie sanitaire* » est apparu lors des États généraux du cancer et de la santé en 1998 et 1999 et est consacré par le titre II éponyme de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé. Par cette

loi, sont reconnus des droits individuels et de droits collectifs, par leur expression dans des instances de participation, aux usagers (Lefeuvre et al., 2018). Le terme de « *démocratie en santé* » sera préférablement utilisé. Portée pour la première fois par l'ARS Ile-de-France dans le cadre de son schéma de promotion de la démocratie en santé 2013-2017, l'utilisation de cette expression « [...] *revient à donner tout son sens à l'évolution de la Stratégie nationale de santé et des politiques publiques futures qui tendent à l'effacement des frontières entre le sanitaire, le social et le médico-social. C'est aussi d'inscrire dans la philosophie du parcours de la personne hospitalisée ou accueillie, ce qui ne prive pas de préserver les spécificités propres à chaque secteur, dès, lorsque cela est nécessaire et pertinent* » (Lefeuvre et al., op. cit.). Le diabète est l'exemple type d'une pathologie que ne nécessite pas uniquement une prise en charge sanitaire mais aussi une prise en charge médico-sociale et sociale. Cette prise en charge globale doit être améliorée et ainsi les acteurs de ces trois champs doivent collaborer. La notion de démocratie en santé plutôt de démocratie sanitaire prend ainsi tout son sens en l'espèce.

Ainsi, la Fédération Française des Diabétiques, association de patients reconnue d'utilité publique et vectrice de la parole de ces derniers au plus haut niveau doit avoir un plaidoyer cohérent avec les attentes des patients qu'elle représente. Seulement comment est-il possible d'être cohérent lorsqu'il est seulement aisé de recueillir les attentes des patients adhérents ? Comment être sûr que les besoins des adhérents sont les mêmes que ceux des 3 998 000 mille patients diabétiques restant ? Pour la Fédération Française des Diabétiques, la réponse à ses interrogations n'a pas été facile à trouver cependant, depuis 2015 et poussée par les évolutions sociales en matière de santé (*empowerment* des patients et e-santé notamment), il semblerait qu'elle ait trouvé les clés de cette quête de la cohérence.

En quoi les actions innovantes menées depuis 2015 par la Fédération Française des Diabétiques lui permettent-elle d'évaluer les attentes et besoins des patients diabétiques représentés en vue de la construction d'un plaidoyer cohérent ?

A l'heure actuelle, les actions menées par la Fédération Française des Diabétiques ont pour principal objet de recueillir le vécu et l'expérience des patients afin de mettre en lumière les attentes et les besoins de ces derniers.

La nécessité de cette évaluation à grande échelle est notamment due à l'institutionnalisation de la Fédération Française des Diabétiques qui a conduit à une perte de

contact de la Fédération avec le terrain. De ce fait, elle cherche à se rapprocher des patients pour mieux évaluer leurs attentes et besoins.

La Fédération Française des Diabétiques mène beaucoup d'actions pour les patients mais peu savent que c'est elle qui en est à l'origine. En se présentant comme l'acteur clé de l'évaluation de ces besoins, elle se fera connaître de toutes les parties prenantes et surtout par les patients qui l'identifieront plus systématiquement comme le vecteur de leur parole auprès des institutions et des élus.

Plus précisément, le diabète, première maladie chronique de France, représente trois enjeux majeurs pour la France : un de santé publique, un économique et un social. La Fédération Française des Diabétiques se doit de tenir compte de ces enjeux au préalable de la mise en place de toute action (Partie 1). Ces derniers ont ainsi des répercussions multiples et sur de nombreux acteurs. Peu écoutée pendant de nombreuses années, la voix des patients diabétiques s'est exponentiellement faite entendre et continue de résonner dans les différentes instances et institutions françaises. La Fédération Française des Diabétiques, vectrice de cette parole, a su se positionner comme un acteur clé de l'évolution de la situation des personnes diabétiques, et ce sur tous les niveaux, faisant écho aux enjeux précédemment exposés. Cependant, la Fédération Française des Diabétiques peine à se faire connaître et à faire reconnaître ses actions, notamment par le public le plus concerné par ses démarches : les quatre millions de patients diabétiques français. Lors de son dernier projet stratégique nommé « *Ambitions 2018* », la Fédération Française des Diabétiques s'est revendiquée comme étant une association « *militante et innovante* ». La Fédération s'est ainsi dotée de nouveaux procédés et d'outils afin de mieux évaluer les attentes et les besoins des quatre millions de patients, et non uniquement de ses douze mille adhérents (Partie 2).

## **PARTIE 1 – UN DEVOIR DE LUCIDITE : LA NECESSITE POUR LA FEDERATION FRANCAISE DES DIABETIQUES D’ORIENTER SES ACTIONS AU REGARD DES TROIS ENJEUX DU DIABÈTE EN FRANCE**

En France, l'épidémie de diabète s'illustre par trois grands enjeux, à savoir : un enjeu de santé publique puisque de plus en plus de personnes sont touchées par cette maladie chronique et ses complications (1), un enjeu économique puisque les coûts inhérents à la maladie représentent une part importante des dépenses de l'assurance maladie mais le poids économique de la maladie pèse tout autant sur les patients malgré les remboursements effectués (2), et un enjeu social puisque les patients diabétiques sont victimes de nombreuses inégalités sociales et territoriales aggravant souvent le développement de la maladie (3).

Dans le but d'amoindrir l'impact des enjeux succinctement présentés, la Fédération Française des Diabétiques cherche aujourd'hui à endiguer l'incidence du diabète et ainsi réduire la prévalence de ce dernier en militant pour la mise en place de solutions efficaces et pérennes d'éducation à la santé. Ensuite, elle milite pour la réduction du reste à charge encore conséquent pour les personnes diabétiques et aide l'Assurance maladie à trouver des solutions efficaces pour toutes les parties prenantes. Enfin, elle lutte contre les inégalités sociales et territoriales qui persistent en sensibilisant tous les acteurs aux problèmes auxquels font face les diabétiques.

Par manque de données disponibles, j'associerai dans mon analyse le diabète de type 1 et le diabète de type 2.

### **1. Le diabète : un enjeu de santé publique**

La Stratégie Nationale de Santé 2018-2022, présentée par Madame la Ministre des Solidarités et de la Santé, Agnès Buzyn, place la prévention au centre de la réflexion. En particulier, il apparaît dans ce texte que « *L'enjeu majeur est [...] de prévenir [le diabète] en agissant sur tous ses déterminants, notamment ceux liés au mode de vie.* » Le diabète est à la fois un enjeu national mais aussi mondial ainsi, l'étude du positionnement de la France vis-à-vis du reste de monde (1.1.) est utile pour comprendre réellement l'enjeu de santé publique que représente le diabète au sein des frontières françaises (1.2.).



## 1.1. Le diabète : la place de la France dans le monde

A l'aide des Profils des pays en 2016 fournis par l'OMS, une étude a été menée à la Fédération Française des Diabétiques afin d'établir s'il existe une corrélation entre un taux de prévalence<sup>2</sup> élevé du diabète (diabète de type 1 et de type 2 confondus) et un taux de prévalence de l'obésité et de surpoids élevé, ainsi qu'un taux d'inactivité physique élevé (OMS, 2016b). Et inversement. Pour ce faire, un tableau croisé dynamique a été réalisé afin de mettre en perspective les pays du monde et le taux de prévalence respectif de leurs habitants comme énoncé ci-dessus en fonction du sexe des personnes et aussi sexes confondus.

L'hypothèse de départ était qu'il existait effectivement une corrélation entre un taux de prévalence du diabète élevé et un taux de prévalence de l'obésité et de surpoids important, notamment dû à un taux d'inactivité physique élevé.

L'hypothèse s'est confirmée dans un premier temps lorsqu' a été constaté que les pays ayant les plus forts taux de prévalence du diabète étaient également ceux qui avaient les plus forts taux de prévalence de l'obésité et de surpoids, ainsi qu'un taux d'inactivité physique élevé.<sup>3</sup> Les îles du Pacifique telles que Nauru, les îles Cook, Niue, Tuvalu et Samoa sont les premières concernées. Cependant, après avoir lu Vers une étude ethno-épidémiologique du diabète de type 2 et de ses complications de Geneviève Imbert - article traitant de la singularité de ces populations insulaires qui ont d'une part, de par leur ethnicité des prédispositions génétiques à être diabétiques et qui sont victimes de la mondialisation puisque « *en substituant leur mode traditionnel alimentaire à la consommation de produits importés (en particulier les boîtes de conserves), la plupart sont devenus diabétiques et souffrent d'obésité* » - les plus petits de ces pays insulaires<sup>4</sup> ont été exclu du champ de l'étude et les calculs refait en conséquence. L'hypothèse s'est tout de même confirmée avec à la tête du classement les pays du pourtour méditerranéen et du Proche-Orient tels que le Qatar, le Koweït ou encore l'Égypte et la Libye.

---

<sup>2</sup> « Nombre de cas de maladies enregistrés pour une population déterminée et englobant aussi bien les nouveaux cas que les anciens cas » (INED, 2018)

<sup>3</sup> J'ai constaté que les 10 premiers pays pour chaque catégorie étaient à 92% les mêmes, cependant, ils n'étaient souvent pas classés dans le même ordre.

<sup>4</sup> Océanie : Nauru, Îles Cook, Niue, Palaos, Tuvalu, Kiribati, Samoa, Îles Marshall, Tonga, Micronésie, Fidji, Amériques : Saint-Christophe-et-Niévès, Sainte-Lucie, Barbade, Bahamas, Trinité-et-Tobago, Jamaïque, Suriname, Antigua et Barbuda, Dominique, Saint-Martin, Saint-Vincent-les-Grenadines, Afrique : Sao Tomé-et-Principe, Seychelles

L'étude admet tout de même un biais, à savoir : des territoires, où les habitants ont les mêmes dispositions génétiques qui ceux des pays insulaires sont exclus, sont inclus dans mon étude et dans le calcul des taux de prévalence par l'OMS (par exemple, les territoires ultra marins français ou encore Hawaii pour les États-Unis).

Il semblait donc particulièrement intéressant, dans le cadre de mon mémoire, de reprendre cette analyse et de s'intéresser à la place de la France dans le monde vis-à-vis de ces différents taux de prévalence. Ainsi, sur cent quatre-vingt-quatorze pays, la France, avec 8 % de prévalence<sup>5</sup> du diabète se classe à la cent-dixième place (Figure 1). En matière de surpoids, d'obésité et d'inactivité physique, elle se classe respectivement à la trente-sixième (64,10 %), cinquante-huitième (25,70 %) et cent troisième (26,40 %) place.

	Pays	Prévalence du diabète chez les hommes	Prévalence du diabète chez les femmes	Prévalence totale du diabète chez les adultes	Surpoids chez les hommes	Surpoids chez les femmes	Surpoids chez les adultes (total)	Obésité chez les hommes	Obésité chez les femmes	Obésité chez les adultes (total)	Inactivité physique chez les hommes	Inactivité physique chez les femmes	Inactivité physique chez les adultes (total)
87	Panama	8,40%	9,60%	9,00%	58,40%	65,20%	61,70%	20,30%	32,80%	26,50%	NR	NR	NR
88	Salvador	7,70%	9,70%	8,80%	49,20%	57,40%	53,50%	14,20%	25,30%	20,10%	NR	NR	NR
89	Venezuela	9,10%	8,50%	8,80%	59,90%	62,60%	61,30%	19,80%	28,80%	24,30%	NR	NR	NR
90	Montenegro	8,90%	8,50%	8,70%	63,70%	53,50%	58,40%	20,30%	22,50%	21,40%	NR	NR	NR
91	Ouzbékistan	8,30%	9,10%	8,70%	43,90%	48,70%	46,30%	11,20%	17,40%	14,30%	11,80%	24,10%	18,10%
92	Kirghizistan	7,80%	9,30%	8,60%	42,50%	46,60%	44,50%	10,60%	16,00%	13,30%	9,10%	15,30%	12,30%
93	Serbie	8,70%	8,50%	8,60%	62,30%	52,80%	57,50%	19,70%	22,50%	21,10%	35,30%	47,10%	41,40%
94	Slovaquie	9,20%	8,10%	8,60%	68,50%	59,70%	64,00%	25,90%	28,90%	27,40%	16,80%	21,40%	19,20%
95	Bahreïn	8,70%	8,20%	8,50%	69,20%	72,10%	70,30%	29,70%	41,30%	34,10%	NR	NR	NR
96	Costa Rica	8,40%	8,70%	8,50%	58,00%	61,90%	59,90%	19,00%	29,20%	24,00%	NR	NR	NR
97	Italie	9,60%	7,40%	8,50%	68,70%	59,50%	64,00%	22,50%	24,80%	23,70%	30,00%	41,30%	35,90%
98	Maldives	8,70%	8,30%	8,50%	24,10%	30,60%	27,40%	4,60%	9,60%	7,00%	24,20%	36,30%	30,30%
99	Nouvelle-Zélande	9,50%	7,60%	8,50%	70,40%	62,50%	66,40%	28,70%	32,50%	30,60%	36,80%	44,40%	40,70%
100	Afghanistan	8,00%	8,80%	8,40%	11,80%	16,10%	13,90%	1,50%	3,30%	2,40%	NR	NR	NR
101	Macédoine	8,60%	8,20%	8,40%	61,70%	53,20%	57,50%	19,20%	22,40%	20,80%	NR	NR	NR
102	Roumanie	8,50%	8,40%	8,40%	65,20%	56,50%	60,80%	21,80%	24,90%	23,40%	19,10%	33,30%	26,50%
103	Albanie	8,40%	8,10%	8,30%	57,80%	49,20%	53,50%	16,70%	19,40%	18,10%	NR	NR	NR
104	Bresil	7,40%	8,80%	8,10%	55,30%	53,20%	54,20%	17,20%	22,90%	20,10%	24,90%	29,40%	27,20%
105	Gabon	7,90%	8,30%	8,10%	37,40%	45,20%	41,30%	11,60%	20,10%	15,80%	15,50%	33,50%	24,50%
106	Nicaragua	7,20%	9,00%	8,10%	40,70%	51,30%	46,10%	9,70%	21,10%	15,50%	NR	NR	NR
107	Bangladesh	8,60%	7,40%	8,00%	14,40%	19,60%	17,00%	2,00%	4,60%	3,30%	9,20%	41,30%	25,10%
108	Colombie	7,60%	8,50%	8,00%	53,20%	58,30%	55,80%	15,70%	25,50%	20,70%	53,40%	12,90%	63,50%
109	Émirats Arabes Unis	7,80%	8,50%	8,00%	70,50%	70,90%	70,60%	31,60%	41,20%	34,50%	27,00%	39,40%	30,20%
110	France	9,50%	6,60%	8,00%	69,90%	58,60%	64,10%	25,30%	26,10%	25,70%	21,20%	31,20%	26,40%
111	Sri Lanka	7,30%	8,40%	7,90%	18,90%	32,90%	26,10%	3,50%	10,00%	6,80%	16,90%	30,20%	23,70%
112	Chypre	8,90%	6,70%	7,80%	64,70%	58,70%	61,80%	22,30%	26,80%	24,50%	29,30%	41,50%	35,30%
113	Inde	7,90%	7,50%	7,80%	19,00%	23,90%	21,40%	3,10%	6,50%	4,70%	9,20%	15,10%	12,10%
114	Finlande	8,70%	6,80%	7,70%	65,60%	53,40%	59,40%	23,40%	22,20%	22,80%	24,20%	28,10%	26,20%
115	Royaume-Uni	8,40%	6,90%	7,70%	71,10%	62,40%	66,70%	28,50%	31,10%	29,80%	35,40%	44,30%	40,00%
116	Yémen	8,40%	7,10%	7,70%	34,50%	46,80%	40,60%	9,10%	19,40%	14,20%	NR	NR	NR
117	Équateur	7,90%	7,30%	7,60%	33,70%	44,90%	39,10%	11,90%	20,70%	16,20%	NR	NR	NR
118	Tadjikistan	7,60%	7,60%	7,60%	37,50%	44,70%	41,10%	8,80%	15,10%	12,00%	NR	NR	NR
119	Guatemala	6,80%	8,20%	7,50%	43,10%	52,10%	47,70%	11,30%	21,20%	16,40%	10,50%	14,10%	12,40%
120	Oman	7,20%	8,30%	7,50%	58,80%	64,00%	60,60%	22,70%	33,50%	26,50%	NR	NR	NR
121	Allemagne	8,40%	6,40%	7,40%	67,00%	52,70%	59,70%	24,10%	21,40%	22,70%	20,10%	26,50%	23,40%
122	Australie	8,10%	6,50%	7,30%	72,00%	60,90%	66,40%	29,40%	30,50%	29,50%	21,50%	29,90%	25,80%
123	Équateur	6,70%	7,90%	7,30%	50,10%	55,50%	52,80%	13,90%	22,20%	18,00%	18,90%	29,90%	24,50%
124	Irlande	8,40%	6,20%	7,30%	68,80%	57,10%	62,90%	27,30%	26,80%	27,00%	30,60%	41,20%	36,00%
125	Canada	7,80%	6,50%	7,20%	72,00%	63,40%	67,70%	28,60%	31,50%	30,10%	22,20%	29,40%	25,90%

**Figure 1 : Classement des pays en fonction du taux de prévalence du diabète total de leur population âgée de 20 ans ou plus (par ordre décroissant)**  
(Source : réalisation personnelle à l'appui des *Fiche Pays de l'OMS*, 2016)

<sup>5</sup> Ce taux de prévalence de 8 % est issu des données de l'OMS. Il était indispensable pour cette étude d'utiliser des données provenant de la même source et étant récolté de la même manière. Le taux de prévalence français de 5,4 % avancé par la CNAMts n'est donc pas utilisé ici, même s'il doit être préférablement employé.

Cette différence de classement de la France vis-à-vis des autres pays peut s'expliquer au regard de plusieurs facteurs.

D'une part, le relatif faible taux de prévalence du diabète en France peut s'expliquer par des politiques de prévention et une prise en charge précoce des personnes à risque performantes en comparaison avec l'offre des pays en développement. Il est reconnu que les populations les plus précaires sont les plus touchées par les maladies chroniques comme le diabète (voir ci-dessous).

D'autre part, les taux élevés de prévalence de surpoids et d'obésité peuvent s'expliquer par des facteurs hors de contrôle par les personnes. A savoir, l'obésité et le surpoids peuvent être dus à des facteurs génétiques. Aujourd'hui, c'est l'impact des perturbateurs endocriniens qui inquiète : ces derniers favoriseraient le développement de l'obésité. Plus précisément, jusqu'à présent, un manque d'activité physique ou sportive et une alimentation trop riche étaient les causes avancées en cas de prise de poids. Les politiques de prévention valorisant un meilleur équilibre alimentaire et une activité physique régulière, tel que le *Plan national nutrition santé* français, n'ont pas contenu cet accroissement. Ainsi, le taux élevé de prévalence de l'obésité ne peut pas s'expliquer uniquement par ces causes et depuis quelques années, une autre hypothèse s'impose. Il est avéré que « *des molécules naturelles ou de synthèse présentes dans la nourriture ou l'environnement perturberaient les mécanismes de régulation du métabolisme, de l'appétit et de la satiété en modifiant le fonctionnement de certaines hormones* » (Fini et al., 2012). Agissant lors du développement fœtal, ces perturbateurs endocriniens dérègle à vie la balance énergétique de l'individu, c'est-à-dire l'équilibre entre apports et dépenses énergétiques, et favorise l'obésité.

Plus précisément, quelle est la situation de la France et des français au regard du diabète ?

## **1.2. Le diabète en France**

En France, l'enjeu de santé publique que représente le diabète en France est double. D'une part, les caractéristiques du diabète, en 2018, représente un enjeu contemporain de santé (1.2.1). D'autre part, le diabète représente un enjeu futur de santé publique puisque si la tendance se poursuit, le nombre de personnes diabétiques à l'échelle de la France, comme

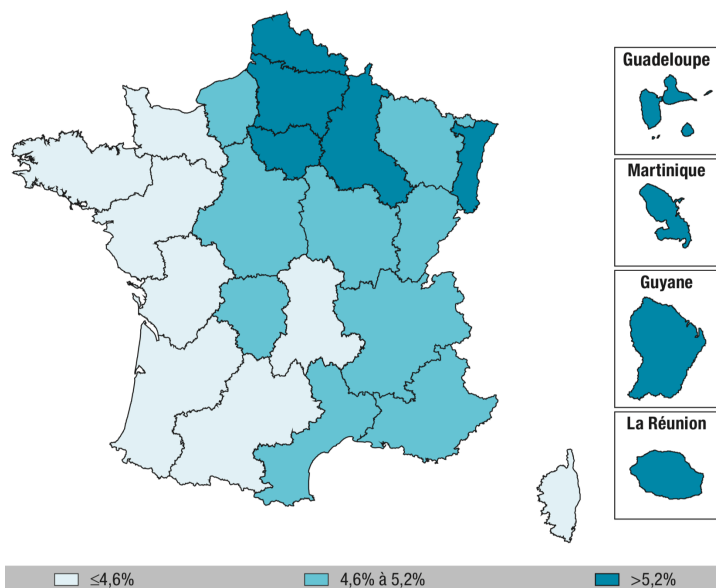
dans le monde entier, va exploser. A titre d'exemple, la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMts) dans son rapport d'activité sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2018 montre que d'ici 2020, il aurait 461 000 diabétiques en France (1.2.2.)

### 1.2.1. Le diabète en France : considérations épidémiologiques générales

En France, « *plus de 4 millions de personnes sont atteintes de diabète dont 700 000 l'ignorent* » (InVS, 2010). Tels sont les chiffres clés mis en accroche par la Fédération Française des Diabétiques dans tous leurs documents officiels (FFD, 2017a).

Dans son rapport d'activité sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2018, la CNAMts estime qu'environ 3,7 millions de personnes sont traitées médicalement pour diabète en France (CNAMts, 2017). A ces millions, s'ajoutent les 700 000 personnes qui sont diabétiques sans le savoir (Fournier et al., 2007). Notamment, l'Institut de veille sanitaire (InVS) note que, en 2006, dans la tranche d'âge 18-74 ans, une personne diabétique sur cinq est non diagnostiquée (InVS, 2011). De plus, d'après le CNAMts, 5,4 % de la population française est diabétique (CNAMts, op. cit.). Cette pathologie a une progression constante et rapide : + 2,9 % par an entre 2012 et 2014 (FFD, op. cit.).

Le territoire français est sujet à des disparités économiques, sociales et territoriales ayant un impact sur la prévalence du diabète. Ainsi, comme représentée en figure 2, la prévalence du diabète est très élevée dans les départements d'outre-mer (surtout chez les femmes, alors que normalement, la prévalence est toujours plus élevée chez les hommes que chez les femmes) et en métropole, elle varie selon les régions : faible sur la côte Atlantique et en Bretagne mais élevée dans les Hauts-de-France, dans les régions Grand-Est, Bourgogne-Franche-Comté, Centre-Val-de-Loire et dans certains départements d'Ile-de-France (InVS, op.cit.). La prévalence est plus élevée dans les « *communes les plus défavorisées socio économiquement* » et chez les « *personnes d'un niveau socio-économique moins favorisé et dans certaines professions* » (InVS, op.cit.). La figure 3 représente le taux de pauvreté selon l'âge du référent fiscal en 2013 en France, par région, on constate ainsi que les régions les plus pauvres sont celles qui ont la prévalence de diabète la plus importante.



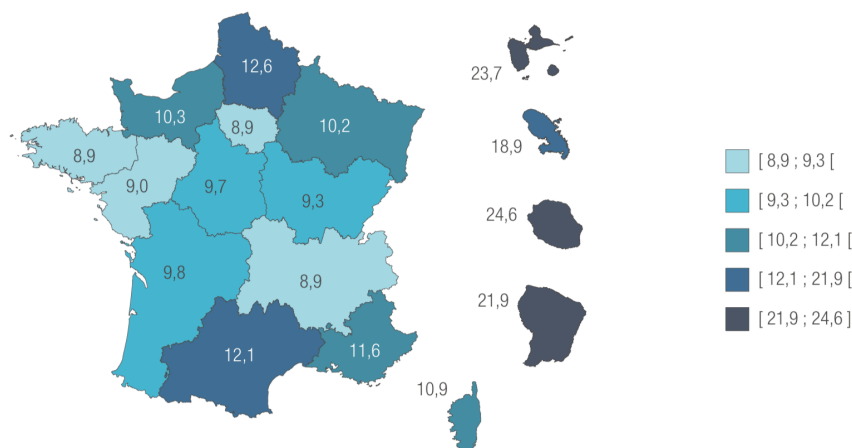
**Figure 2 : Taux standardisé\* de prévalence du diabète traité pharmacologiquement, par région, en 2013**

Source : InVS, « Journée mondiale du diabète 2015.

Suivi du diabète et poids de ses complications sévères en France », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°34-35, 10 novembre 2015, p. 623

Champ : France entière (hors Mayotte).

\* Standardisation sur la structure d'âge de la population européenne 2010 : Eurostat, population EU-27



**Figure 3 : Taux de pauvreté selon l'âge du référent fiscal en 2013 : comparaisons régionales (en quartiles)**

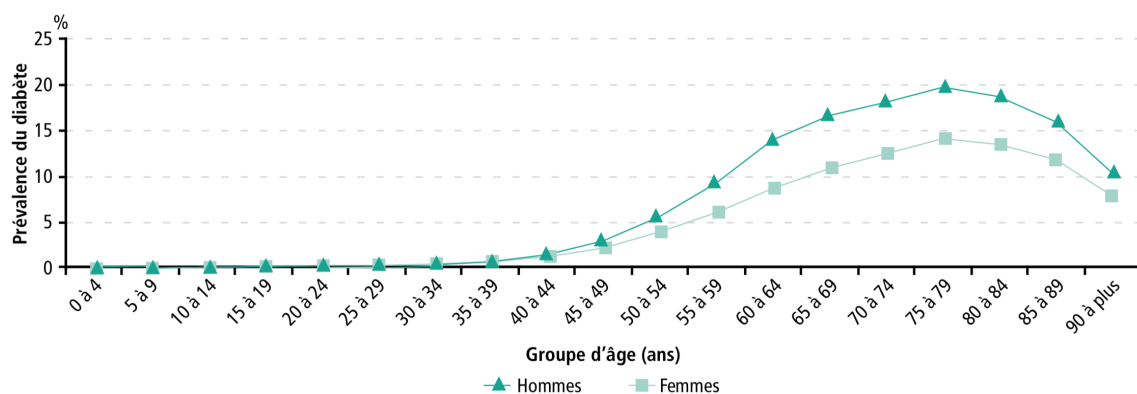
Source : InVS, « Mesure des inégalités sociales, déterminants sociaux et territoriaux de la santé », *L'état de santé de la population en France*, rapport 2017, p.56

Note : chaque quartile comprend un quart des régions préalablement rangées dans l'ordre décroissant de l'indicateur présenté.  
Champ : France métropolitaine.

Bien que les statistiques ethniques soient interdites en France, il est reconnu que les femmes d'origine maghrébine ont un plus fort taux de prévalence du diabète que les autres femmes (InVS, 2012). A la lecture du bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH) de 2012, la prévalence du diabète est estimée à 7,5 % chez les plus de 45 ans originaires de France, contre 14% chez les populations issues d'un pays du Maghreb et résidentes dans l'Hexagone. Alors que l'obésité est un des facteurs principaux du diabète, il apparaît que les français d'origine maghrébine ont un taux de prévalence de l'obésité inférieur à la moyenne. A savoir, 33 % contre 42 %. Selon les rédacteurs du BEH, « *La moindre fréquence de l'obésité parmi la population diabétique d'origine maghrébine*

(hommes et femmes), par rapport à la population diabétique d'origine française, mise en évidence dans l'étude Entred 2007, laisse suggérer une influence génétique plus forte ou une forme différente de diabète » (InVS, ibid.). Les propos tenus par l'InVS corroborent l'étude menée par Geneviève Imbert (op. cit.).

Comme le montre la figure 4, la répartition de la prévalence du diabète n'est pas homogène selon les classes d'âge. Plus précisément, les chiffres publiés par l'InVS en 2015 montrent que 20 % des français âgés de 75 ans et plus sont aujourd'hui diabétiques : le taux de prévalence chez les 75 et 79 ans atteint 20 % des hommes et 14 % des femmes en 2013 (InVS, op.cit.).



**Figure 4 : Prévalence du diabète traité, selon l'âge et le sexe, en 2009**

(Source : InVS, *Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France, 2009*)

En France, 8 personnes diabétiques sur 10 sont prises en charge à 100 % par l'Assurance Maladie, au titre d'une affection longue durée (ALD) (CNAMts, 2012). Cependant, et nous le verrons dans la partie suivante, bien que le diabète soit considéré comme une « *affection longue durée exonérante* » (article D.322-1 du Code de la Sécurité sociale), encore beaucoup de soins restent à la charge des patients et certains traitements ne sont toujours pas remboursés (consultations chez un podologue ou chez une diététicienne entre autres).

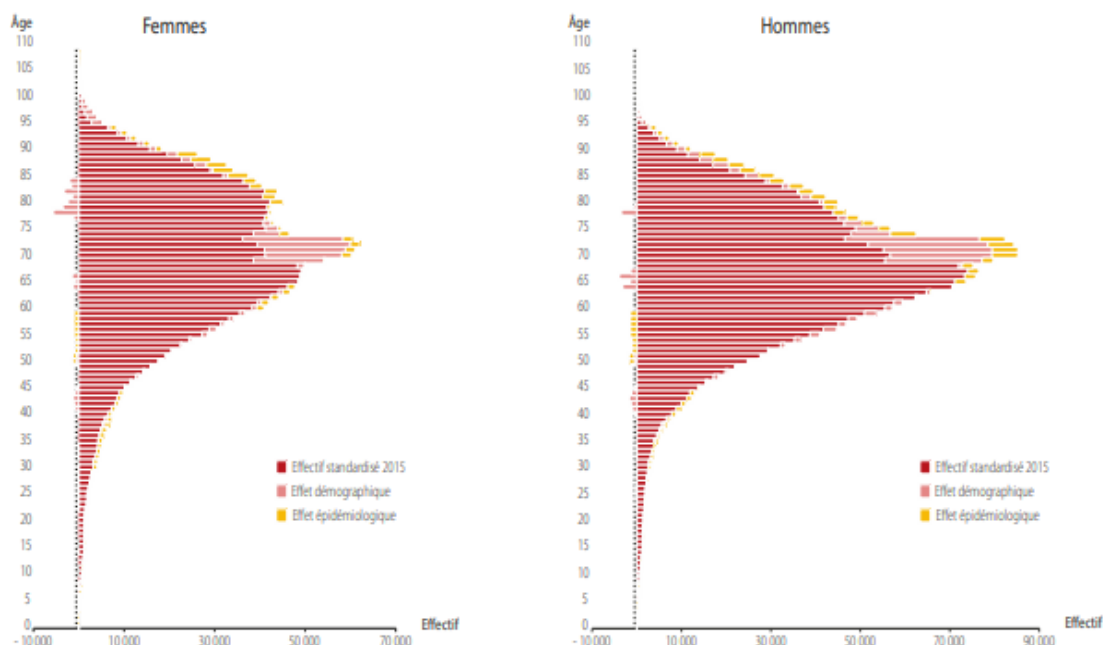
Les complications du diabète sont graves, fréquentes et peu connues du grand public. L'InVS notait que les complications représentaient « *annuellement, près de 8 000 personnes amputées, plus de 12 000 personnes hospitalisées pour infarctus du myocarde, près de 4 000 nouveaux cas d'insuffisance rénale terminale* » (InVS, op.cit.). Les complications

cardio-vasculaires dans la mortalité liée au diabète sont responsables de 60 % des certificats de décès de personnes diabétiques entre 2001 et 2005 (InVS, op. cit.). Et, plus généralement, en 2009, les décès liés au diabète représentés 6,3 % de l'ensemble des décès survenus en France (InVS, op.cit.).

### 1.2.2. Les projections du diabète en France

Dans son rapport *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'assurance maladie pour 2018*, la CNAMts présente les projections d'effectifs à 2020 en France, en comparaison avec les chiffres de 2015. Ainsi, comme représentée dans la figure 5, la croissance d'effectifs pour le diabète est importante avec 461 000 malades supplémentaires.

Ces projections placent le diabète à la deuxième place des maladies dont les projections montrent les croissances d'effectifs les plus importantes d'ici 2020, avec en tête les maladies cardio-neurovasculaires, qui font parties des complications du diabète.



**Figure 5 : Projections de l'évolution des effectifs pour le diabète**

(Source : CNAMts, juillet 2017)

*Vers une diversification des profils diabétiques de type 2.* Au fil des années, le profil type du diabétique de type 2 change. Comme expliqué dans l'introduction, alors que pendant de nombreuses années le diabète de type 2 ne touchait que les adultes, il commence à toucher progressivement les personnes jeunes (APM News, 01/04/2004)<sup>6</sup>. C'est en ce sens que le diabète, et notamment celui de type 2 puisqu'il touche près de 90% des diabétiques, est un véritable enjeu de santé publique. Il est indispensable d'endiguer cette épidémie touchant de plus en plus de personnes aux profils divers.

### 1.2.3. Les actions de la Fédération Française des Diabétiques pour aider à l'endiguement de l'épidémie

La Fédération Française des Diabétiques met tous ces moyens en œuvre pour aider à l'endiguement de cette maladie. En effet, la Fédération Française des Diabétiques milite en faveur de l'éducation à la santé : la pratique d'une activité physique régulière et une alimentation équilibrée permettent de prévenir ou du moins de ralentir l'arrivée du diabète. Pour ce faire, elle a mis en place des séances de prévention en milieu scolaire et en milieu professionnel pour sensibiliser les personnes à l'existence de cette maladie, à ses causes, à ses conséquences et à ses complications.

Cependant, il est intéressant de se demander pourquoi ces programmes d'éducation à la santé, qu'ils soient menés par la Fédération ou par les pouvoirs publics, entre autres n'ont pas l'impact escompté. Il en va de même des recommandations des médecins à leurs patients. Beaucoup de ces conseils, aussi bienveillants soient-ils, ont une nature moralisatrice : « *faites plus de sport* », « *mangez moins* », « *mangez mieux* ». Pour une professeure de santé publique de *San Francisco State University (SFSU)*, les réels enjeux d'une bonne politique de prévention, quel que soit le pays qui en est à l'origine sont qu'il ne s'agit pas de dire aux personnes « *faites-ci ou faites-ça sinon vous deviendrez diabétique* » mais il est important de s'interroger en premier lieu sur les raisons pour lesquelles la personne en question ne fait pas assez de sport, ou pourquoi elle ne fait pas des repas plus équilibrés. Ce n'est pas anodin si les personnes les plus touchées par le diabète

---

<sup>6</sup> En 2001, 5,5% des nouveaux cas de diabète de type 2 étaient des enfants, contre 2,2 % entre 1993 et 1998 (APM News, 01/04/2004)



sont les personnes les plus précaires. En prenant l'exemple de certains de ses étudiants, elle souligne que « *beaucoup de personnes n'ont pas le luxe, et surtout aux États-Unis, de pouvoir se payer des produits de qualité ou encore de faire du sport. C'est très dur d'arriver à dégager du temps pour ce genre de chose quand on est étudiant et qu'on a un travail en plus des cours pour venir en aide financièrement à sa famille* » (Entretien Professeur de Santé Publique SFSU). Un patients enquêtés dans le cadre de l'élaboration de ce mémoire soulevait que « *nous sommes en permanence culpabilisés [...] On nous demande de faire toujours plus de sport, mais mon sport je considère que je le fais au travail, je passe ma journée debout ! Vous croyez que j'ai envie d'aller marcher ou courir en sortant du boulot* » (Patient diabétique, diabète de type 2 depuis 12 ans). L'éducation à la santé ne doit pas être réalisée sur le ton de la culpabilisation.

De l'existence de cet enjeu de santé publique exponentiellement important découle inévitablement un enjeu économique.

## **2. Le diabète : un enjeu économique double**

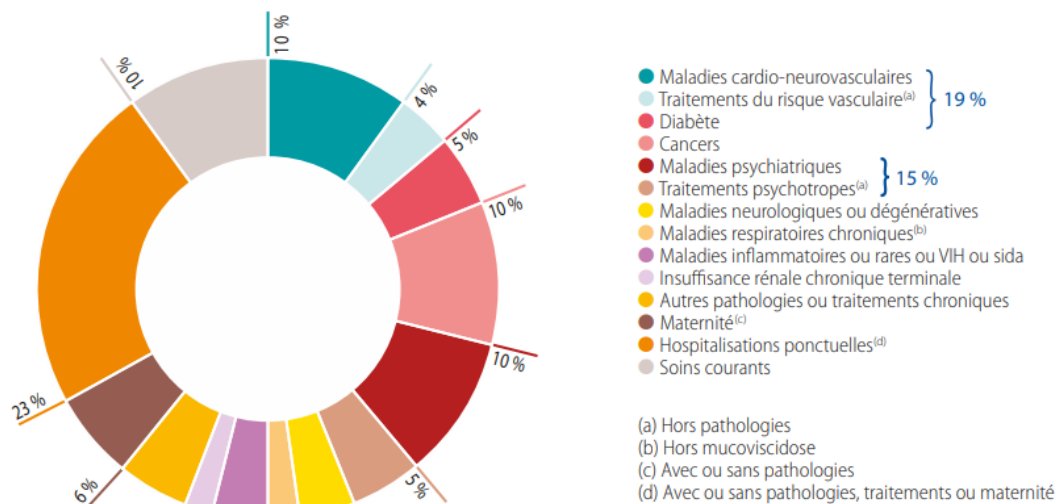
« *Ni malade, ni en bonne santé* » peut se lire, comme le démontre Mélinée Schindler dans *Le diabète philosophe*, comme « *et malade, et en bonne santé* ». En effet, « *dans la mesure où le traitement est strictement adopté et l'équilibre insulinique quotidiennement acquis, le diabétique n'est plus à proprement parler "malade"* » (Schindler, 2014).

Cependant, ce statut a un coût, tant pour l'État, représenté par l'assurance maladie (2.1), que pour le patient diabétique (2.2.).

### **2.1. Le diabète : un enjeu économique pour l'État**

En 2015, le montant des dépenses affectées au diabète pesait 8 milliards d'euros sur le budget de l'assurance maladie (CNAMts, 2017). Cependant, s'intéresser uniquement au seul montant des dépenses attribuables au diabète est moins pertinent que « *d'appréhender l'ensemble du fardeau financier lié au diabète, en incluant les coûts des complications qu'il induit*

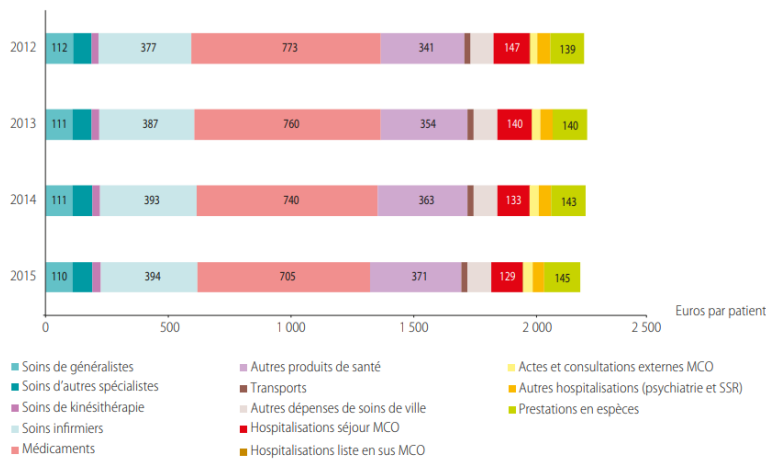
et des problèmes de santé qui lui sont associés » (CNAMts, 2016). Ainsi, si l'on regroupe le diabète, les maladies cardio-neuro-vasculaires et les traitements du risque vasculaire le coût lié à la prise en charge de ces derniers s'élève à 25 milliards d'euros pour l'année 2015 (CNAMts, 2017). En outre, comme l'atteste la figure 6, les dépenses liées au diabète et ses complications représentent 19% des dépenses globales de l'assurance maladie pour le régime général.



**Figure 6 : Répartition des dépenses d'assurance maladie du régime général, en 2015 entre les différents groupes de population considérés**

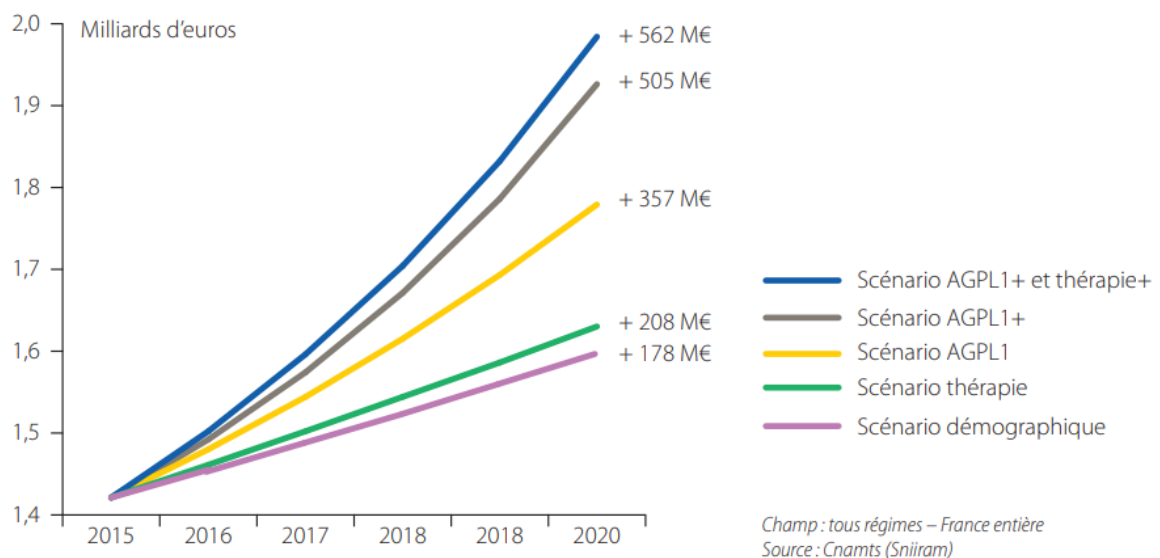
(Source : CNAMts, Propositions de l'Assurance Maladie pour 2018, juillet 2017)

Il est tout de même important de noter que, en 2014 et 2015, une baisse des dépenses par patient a été observée comme en témoigne la figure 7. Cette variation s'explique. Dans son rapport intitulé Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'assurance maladie pour 2018, l'assurance maladie indique que cette baisse est essentiellement due à « la baisse observée sur le poste médicament (baisse de prix des gliptines et des antidiabétiques plus anciens tels que les sulfamides). La hausse observée sur les postes de soins infirmiers et les autres produits de santé s'explique par le recours accru à l'insulinothérapie, en cohérence avec les recommandations de bonnes pratiques » (CNAMts, 2017).



**Figure 7 : Diabète - Évolution des dépenses moyennes par patient entre 2012 et 2015, par poste**  
 (Source : CNAMts, *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'Assurance Maladie pour 2018, juillet 2017*)

Cependant, cette baisse ne pourrait être que de courte durée due à l'arrivée sur le marché d'innovations thérapeutiques (tels que les agonistes du GLP1, AGLP1), technologiques et organisationnelles. La CNAMts explique en effet que « la croissance du nombre de patients (+2,9 % par an), combinée à la diffusion des thérapies innovantes, pourrait accroître la facture des remboursements d'antidiabétiques de 562 millions d'euros entre 2015 et 2020 » (CNAMts, 2016). Plus précisément, dans son rapport sur l'évolution des charges et des produits de l'Assurance Maladie au titre de 2017, la CNAMts émet des hypothèses sur « l'impact financier d'un mouvement de diffusion des AGLP1, notamment associés à l'insuline, avec cinq scénarios cumulatifs » (CNAMts, 2016 - Figure 8).



**Figure 8 : Projections des remboursements d'antidiabétiques à l'horizon 2020**  
 (Source : CNAMts, *Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'Assurance Maladie pour 2017, juillet 2016*)

Dans le cadre du scénario démographie, la CNAMts simule uniquement une « *évolution constante à l'horizon 2020 des effectifs des patients traités par antidiabétiques selon le taux de croissance annuel moyen entre 2012 et 2015* » (CNAMts, op. cit.). Dans le cadre scénario thérapie, la CNAMts ajoute au schéma susvisé le recours à différents schémas thérapeutiques tels que la monothérapie, la bithérapie ou encore la trithérapie hors insulinothérapie, et insulinothérapie. Le scénario AGLP1 ajoute aux deux tendances précédentes la part de marché des analogues du GLP1 au sein de chaque schéma thérapeutique. Les deux derniers scénarios reposent sur « *des valeurs cibles pour les parts de marché des analogues du GLP1 (scénario AGLP1+) et pour les schémas thérapeutiques (mono-, bi-, trithérapie, insulinothérapie) fixés à dire d'experts* » (CNAMts, op. cit.). Selon la CNAMts, « *l'apparition de nouvelles molécules et formes d'administration des analogues du GLP1 (injections hebdomadaires et non plus journalières et meilleure tolérance) peut en effet entraîner un recours plus fréquent à ces derniers, en relais ou en ajout à l'insulinothérapie* » (CNAMts, op. cit.). Il est donc aisé de constater que le diabète constitue un enjeu économique et financier majeur pour l'État.

La Fédération Française des Diabétiques insiste sur le fait que « *L'accès [aux innovations précédemment énoncées] doit permettre la préservation de notre système de solidarité et de répartition* » afin de ne pas creuser des inégalités déjà existantes et de permettre un égal accès à ces innovations à tous (Entretien président de la FFD).

## **2.2. Le diabète : un enjeu économique pour les patients**

Le diabète représente un enjeu économique double pour les patients. En effet, d'une part, des nombreux soins permettant la prise en charge globale du patient restent encore à la charge de ce dernier (2.2.1.) ; et d'autre part, le diabète a un impact sur le parcours de vie du patient qui subit les conséquences de son diabète au jour le jour (2.2.2.).

### 2.2.1. L'impact économique du diabète sur le parcours de santé : le reste à charge

Le poids financier du diabète ne pèse pas seulement sur l'État, il repose également sur les patients. Les personnes diabétiques sont théoriquement prises en charge à 100 % par l'Assurance Maladie, au titre d'une affection longue durée (ALD). Cependant, la pratique nous prouve le contraire. En effet, Detournay B et al., dans *Le reste à charge des patients diabétiques en France en 2007* montrent qu'en moyenne 660 euros restaient à la charge du patient diabétique chaque année (Detournay et al., 2013). En 2013, le reste à charge pour un patient diabétique de type 1 s'élève à 597 euros, pour un diabétique de type 2 traité à l'insuline ou non, le reste à charge s'élève respectivement à 856 euros et 638 euros (CISS, 2016). Une étude menée par le Diabète Lab<sup>7</sup> sur le reste à charge des patients diabétiques démontre, que 54% de patients ont des difficultés financières et 23% des diabétiques de type 1 ont renoncé à un service de santé à cause de son prix (Diabète Lab, 2018a). Ce n'est pas forcément les publics les plus précaires qui subissent ce reste à charge puisqu'ils peuvent bénéficier d'aides de l'État telle que la Couverture Maladie Universelle Complémentaire (CMU-C) ou de l'Aide pour une Complémentaire Santé (ACS), les plus touchés sont « *ceux qui touchent juste assez pour n'avoir le droit à rien* » (Patiente diabétique A, diabète de type 1 depuis 31 ans).

Dans le cadre de ce mémoire, il apparaît pertinent d'interroger des patients sur cette question du reste à charge. Les enquêtés ont tous partagé leurs inquiétudes.

D'une part, concernant le traitement du diabète en lui-même, une diabétique partageait que, tous les mois, elle en a pour « *300 à 400 euros de [sa] poche* » (Patiente diabétique A, diabète de type 1 depuis 31 ans). En effet, certains capteurs implantables de mesure de glucose, dont ceux qu'elle utilise, ne sont pas remboursés si l'hémoglobine glyquée<sup>8</sup> du patient n'est pas supérieure à 8 %. C'est à contre cœur et pour des raisons exclusivement financières,

---

<sup>7</sup> « *Le Diabète LAB est une initiative de la Fédération Française des Diabétiques, lancée en mars 2015. Organisé autour d'une équipe de 5 personnes, (sociologues, statisticien, community manager), c'est une structure réactive et agile entièrement dédiée à l'étude de la vie quotidienne des patients souffrant de diabète. Le Diabète LAB est un Living Lab. Nos travaux sont fondés sur la co-construction et la co-évaluation de produits et services, donnant une place centrale au patient et impliquant l'ensemble des partenaires qui interviennent dans la prise en charge du diabète* » (Diabète Lab, 2018a)

<sup>8</sup> « *Hémoglobine sur laquelle s'est fixée une molécule de glucose. L'hémoglobine glyquée (HbA1C) représente normalement moins de 6 % de l'hémoglobine de l'organisme. Sa concentration dépend de la glycémie moyenne des deux mois précédant le dosage. Celui-ci est utilisé pour surveiller l'efficacité d'un traitement à long terme chez les diabétiques. Un taux de 6,5 % témoigne d'un très bon équilibre glycémique global qui évite ou retarde les complications du diabète. Un taux maintenu inférieur à 7 % témoigne d'un traitement adéquat.* » (Encyclopédie Larousse, 2018)

qu'elle va être obligée de changer de capteurs pour en prendre des remboursés qui ont une durée d'utilisation bien moindre à ses capteurs actuels. Un autre patient interrogé partage le même problème, faisait part notamment que « *de nombreux dispositifs [sont] de plus en plus remboursé et c'est bien, mais cette condition des 8 % d'hémoglobine glyquée m'empêche d'y accéder* » (Patient diabétique B, diabète de type 1 depuis 9 ans). A noter tout de même que c'est grâce à l'action de la Fédération Française des Diabétiques que plusieurs dispositifs indépendants de mesure en continu du glucose interstitiel ont été remboursés (en fonction du taux d'hémoglobine glyquée du patient). Du travail reste à fournir.

D'autre part, concernant les soins autres que ceux relatifs à l'équilibre glycémique, une autre patiente diabétique a partagé « *On a le coût des soins annexes si on veut prendre des séances de psychothérapie il faut en payer une partie. Si on veut consulter une diététicienne pour adapter son régime alimentaire, il faut payer. Chez le podologue, si on n'a pas de bon grade de pied, on paye. Mais ce qui est le plus cher c'est l'activité physique, quand j'ai été diagnostiquée, je voulais être suivie par un éducateur sportif spécialisé pour reprendre une activité physique mais je n'ai pas pu, c'était trop cher.* » (Patiente diabétique C, diabète de type 2 depuis 7 ans). Il est important de penser les soins en lien avec le diabète dans leur globalité. Un diabétique a besoin d'un suivi régulier et de contrôles fréquents. Des avancées restent à faire en termes de prise en charge des soins.

#### 2.2.2. L'impact économique du diabète sur le parcours de vie : emploi, assurance et conduite

L'enjeu économique du diabète ne se reflète pas seulement sur le parcours de santé du patient mais également sur son parcours de vie. Afin de récolter un maximum d'avis, entre autre sur cette question, un questionnaire en ligne a été diffusé (voir la méthodologie dans la partie 2) et des entretiens avec les patients disponibles pour réaliser. Les diabétiques sondés s'estiment économiquement lésés sur trois points en particuliers : l'accès à l'emprunt et à l'assurance et la réglementation liée au permis de conduire.

Concernant l'emprunt et l'assurance, déclarer son diabète, c'est aussi être confronté aux surprimes pour assurer un prêt immobilier, aux restrictions de garanties, à l'exclusion.

Un des diabétiques sondés notait « *les assurances coûtent très chères quand on veut faire un emprunt, et encore, quand on peut en faire un parce que parfois l'emprunt nous est refusé à cause de la maladie chronique* » (Patient diabétique sondé via le questionnaire en ligne A). Afin de venir en aide aux patients, la Fédération Française des Diabétiques, en partenariat avec un cabinet de courtage, a négocié un contrat d'assurance emprunteur pour les personnes diabétiques, dans lequel le barème nécessaire à l'évaluation médicale a été élaboré en concertation (FFD, 2017c). Peu de diabétique s'en saisissent aujourd'hui. « *Toutes les assurances, surtout pour la maison, la voiture sont au nom de ma femme. Personne ne voulait de moi.* » (Patient diabétique D, diabète de type 1 depuis 42 ans) regrettait un autre diabétique. Sur ce sujet, la patiente diabétique A notait ceci : « *j'ai souscrit à une assurance, via une mutuelle, pour assurer mon salaire si jamais je venais à être arrêté. Je devais payer trois fois la cotisation normale comme je suis diabétique. J'ai cotisé pendant deux ans, j'ai fait une rétinopathie, j'ai dû m'arrêter de travailler, j'ai été à demi-traitement pendant quatre mois. La mutuelle n'a rien fait.* » Le diabète peut être responsable de la perte d'un emploi et dans ce cas les pertes financières pour le patient sont considérables.

Concernant le permis de conduire, « *toute personne diabétique en possession d'un permis de conduire, ou en passe de l'obtenir, doit déclarer son diabète en préfecture. Une visite médicale avec un médecin agréé par la préfecture est nécessaire en cas de traitement hypoglycémiant* » (Ameli.fr, 2017). Au 1er mai 2017, le prix des visites médicales pour le permis de conduire est de : 50 euros en Commission médicale préfectorale ou 36 euros au cabinet d'un médecin agréé et elle ne peut pas, à l'heure actuelle être remboursée. Dans le cadre des entretiens menés, un patient diabétique notait que « *36 euros pour une prise de tension et un test de vue, c'est un excessif à mon sens* » (Patient diabétique E, diabète de type 2 depuis 12 ans). Également, un des répondants signifiait que sa dernière visite médicale d'aptitude lui a coûté 75€ (Patient diabétique sondé via le questionnaire en ligne B), une autre soulevait que lors de sa dernière visite, le médecin lui a imposé de payer la visite médicale en espèce (Patiente diabétique A, diabète de type 1 depuis 31 ans). De nombreux doutes pèsent sur cette visite médicale quinquennale et sur leur bienfondé.

De nombreux coûts, hors soins, pèsent sur les patients diabétiques. Les publics précaires étant les plus touchés par cette épidémie, cet enjeu économique est d'autant plus important qu'il creuse les inégalités déjà existantes.

### 3. Le diabète : un enjeu social

Le poids économique de la maladie et de ses conséquences n'est pas le seul obstacle auquel font face les diabétiques dans le cadre de leur parcours de vie. En effet, les diabétiques sont confrontés aux contraintes de la maladie et ses répercussions dans toutes les situations de la vie sociale, personnelle ou professionnelle.

Une étude intitulée *Diabète et travail*, conduite par la Fédération Française des Diabétiques en 2012, avait révélé que « *un quart des personnes diabétiques estime avoir été victime d'une discrimination liée au diabète au cours de [leur] carrière [et qu'un] tiers des diabétiques choisit de cacher son diabète dans son environnement professionnel.* » (FFD, 2012).

De plus, de nos jours encore - alors même que les dispositions de l'article L. 1132-1 du code du travail précisent que l'état de santé ne peut être une raison d'écartier une personne d'une procédure de recrutement et ce malgré les progrès médicaux et techniques - certains métiers sont encore interdits ou déconseillés aux personnes diabétiques alors qu'ils sont aptes à la plupart des emplois. Le diabète représente ainsi un véritable frein, voire un obstacle pour l'accès à l'emploi. Les diabétiques ne peuvent pas être, entre autres, marins, policiers, pilotes d'avion, hôtesses de l'air ou encore contrôleurs de la SNCF (Voir Annexe 8). Maximilien, un adolescent de quinze ans, avait été interviewé par la Fédération Française des diabétiques au lancement de la pétition : « *Je rêve d'être pilote d'avion et j'ai compris qu'avec un diabète ça serait très compliqué de faire ce métier-là, j'ai essayé de me trouver d'autres métiers dans l'aéronautique, comme aiguilleur du ciel, et là aussi, en regardant sur internet, j'ai vu qu'on ne pouvait pas exercer ce métier en étant diabétique* » (FFD, 2017d). Ou encore, Alizée Agier, championne du monde de karaté et quadruple championne de France, diabétique et elle rêve de rentrer dans la police nationale mais son rêve ne peut pour l'instant pas se réaliser : « *J'ai passé les concours : les écrits, les tests physiques haut la main, les tests psychologiques aussi, psychotechniques, j'ai passé l'oral et en dernière étape, avant d'entrer en école de police, il y avait la visite médicale, il aurait voulu me mettre apte mais [...] ça a été un non catégorique [de la part du médecin chef] même si je faisais du sport à haut niveau* » (FFD, 2017e). Elle a pu montrer qu'avec le diabète tout est possible, elle déplore que nous ne tenions pas comptes « *des avancées et du cas par cas pour les personnes* » (FFD, *ibid.*).

Les lignes commencent cependant à bouger. En effet, la Fédération Française des Diabétiques et l'Association des Jeunes Diabétiques ont lancé la pétition *Je fais un vœu*



« pour que chacun puisse demain choisir le métier de ses rêves avec son diabète » (FFD, ibid.). Le Parlement s'en est saisi. Une députée a déposé un projet de loi pour que le diabète soit reconnu comme « *Grand cause nationale 2019* ». Cent sept députés ont cosigné cette proposition de loi et dix-sept questions ont été écrites, donc cinq sur les discriminations à l'emploi (Annexe 9). « *La discrimination à l'emploi intéresse les parlementaires* » soulevait la responsable du service social et juridique de la Fédération Française des Diabétiques. Ces questions de discrimination interpellent plus facilement le grand public et donc les parlementaires, que les questions très spécifiques à la maladie (remboursement d'un traitement par exemple). En effet, tout un chacun peut facilement saisir l'injustice que ressent une personne diabétique ne pouvant pas exercer le métier de ses rêves seulement à cause de la maladie et sans qu'un examen de son cas particulier ait été fait.

Des enjeux précédemment exposés découlent inévitablement les attentes des patients diabétiques. En évolution constante, ces besoins se sont transformés au fil des années et notamment au fil des "*victoires*" de la Fédération Française des Diabétiques auparavant appelée AFD. Cette association de professionnels de santé devenue une association de patients militants a toujours été le vecteur de la voix des patients auprès des professionnels de santé, des industriels ou encore des pouvoirs publics.

## **PARTIE 2 – UN DEVOIR DE COHERENCE DE SES MISSIONS : LA NECESSITE POUR LA FÉDÉRATION FRANÇAISE DES DIABÉTIQUES DE METTRE EN PLACE DES ACTIONS INNOVANTES AFIN D'ÉVALUER LES ATTENTES ET BESOINS DES PATIENTS**

En 2018, la Fédération Française des Diabétiques fête ses 80 ans et souhaite que le plaidoyer qu'elle porte aux plus hautes instances corresponde aux attentes et besoins des patients.

Historiquement impliquée au côté des patients et s'étant imposée comme un acteur de santé (1), la Fédération Française des Diabétiques s'est, notamment depuis 2007, restructurée et développée pour mieux se professionnaliser, le notion même de professionnalisation a pourtant été longtemps banni de la terminologie employée par la fédération. Elle rentrait en effet en « contradiction » avec le principe « d'association et de bénévolat »

(Entretien avec la responsable des affaires publiques). *L'empowerment* des patients diabétiques fait figure d'exemple dans bon nombre d'articles.

Se professionnalisant et s'institutionnalisant de plus en plus, la Fédération Française des Diabétiques a perdu cette proximité directe avec le terrain. Ne recevant pas de public et donc de patients au siège, le seul contact-patient qu'on les salariés se fait via le standard téléphonique ; et encore, tous les salariés n'ont pas cette mission d'écoute et d'aide. Désireuse d'aligner ses actions aux attentes et besoins des diabétiques qu'elle représente, la Fédération n'a de cesse de se remettre en question afin d'aligner ses interventions aux besoins et attentes réels des représentés. Aujourd'hui, la Fédération Française des Diabétiques est l'acteur emblématique de la lutte contre le diabète en France. Association plus entendue et connue par les institutions que par les patients qu'elle représente, la Fédération Française des Diabétiques cherche d'une part à évaluer les attentes et les besoins des quatre millions de diabétiques représentés mais aussi à se faire connaître par le plus grand nombre en mettant en place des actions innovantes (2). Composée de professionnels de santé, puis de patients proactifs, les évolutions sociales ont conduit la Fédération Française des Diabétiques à adapter sa stratégie aux nouveaux enjeux sociaux

Cette seconde partie est consacrée à l'étude empirique mise en œuvre dans ce mémoire. L'analyse des verbatim met en exergue le désir de la Fédération Française des Diabétiques de mieux répondre aux attentes et besoins des patients représentés, de se faire connaître des diabétiques qu'elle entend représenter, de son désir de professionnalisation encore plus grand.

Des entretiens individuels semi-directifs d'une durée de 20 à 75 minutes ont été menés avec des salariés du siège et l'équipe de direction suivant un guide d'entretien abordant plusieurs points : les moyens d'évaluation des besoins et des attentes des patients, les moyens mis en place par la Fédération pour répondre à ces derniers, les difficultés de la fédération à se faire entendre aujourd'hui (surtout par les patients) et ainsi, la nécessité de mettre en place les EGDD (Annexes 1, 3,4 et 5).

Afin de recueillir l'avis et l'expérience des patients, des entretiens individuels semi-directifs, en présentiel ou par téléphone, d'une durée de 30 à 90 minutes ont été menés suivant un guide d'entretien abordant plusieurs points : connaissance de la Fédération Française des Diabétiques, connaissance des EGDD, avis sur la prise en charge de leur diabète, attentes futures (Annexes 1 et 2). Afin de toucher un maximum de patients diabétiques, un message a été relégué sur les réseaux sociaux demandant aux personnes de soumettre à leurs

connaissances diabétiques un questionnaire en ligne reprenant le guide d'entretien utilisé pour les entretiens semi-directifs précédemment exposés (Annexe 7).

## **1. D'une association de professionnels de santé à une association de patients unis pour agir : l'évolution du rôle des patients diabétiques dans la détermination de leurs besoins**

Association de professionnels de santé avant de devenir une association de patients, Association Française des Diabétiques avant de devenir Fédération Française des Diabétiques, cette association s'est toujours engagée sur trois trajectoires dont deux de santé : le volet préventif, le volet curatif et volet juridique et social.

Ayant d'abord pour rôle de militer pour les besoins de base des patients (1.1.) comme l'accès à l'insuline par exemple, elle a ensuite cherché à répondre plus spécifiquement aux attentes des patients et cette technicité de réponse est corolaire du développement du processus d'*empowerment* des patients diabétiques (1.2 et 1.3)

### **1.1. Une association de professionnels de santé pour les patients (1938-2003)**

Créée le 25 mars 1938, l'Association Française des Diabétiques (AFD), association de professionnels de santé, ne se développe véritablement qu'après la Seconde Guerre Mondiale, en 1946, sous l'impulsion de Maître Paz, avocat, homme politique et patient diabétique insulino-dépendant qui lutte pour que « *tous, puissent avoir accès à l'insuline* ». C'est dans cet esprit de solidarité et d'engagement que l'AFD a pris son envol.

Dès 1947, l'AFD crée le premier outil d'information pour les diabétiques en éditant sa première revue qui deviendra par la suite *Équilibre, mon diabète et moi*. En 1950, l'AFD participe également aux côtés d'autres associations à la création de la Fédération Internationale du Diabète.

Pendant les années 1950 et 1960, l'AFD mène ses premiers combats relatifs d'une part à l'insertion scolaire et professionnelle des patients diabétiques et d'autre part,

à la reconnaissance du diabète en tant que vingt-sixième maladie dont les patients sont bénéficiaires du remboursement intégral – en théorie – de leurs frais par les régimes d'assurance maladie. En 1963, les enfants diabétiques obtiendront le droit d'intégrer les classes ordinaires de l'Éducation Nationale et, en 1969, les adultes diabétiques auront finalement le droit d'accéder à la fonction publique. En 1964, le diabète est reconnu par l'assurance maladie et son traitement peut être remboursé à 100 %.

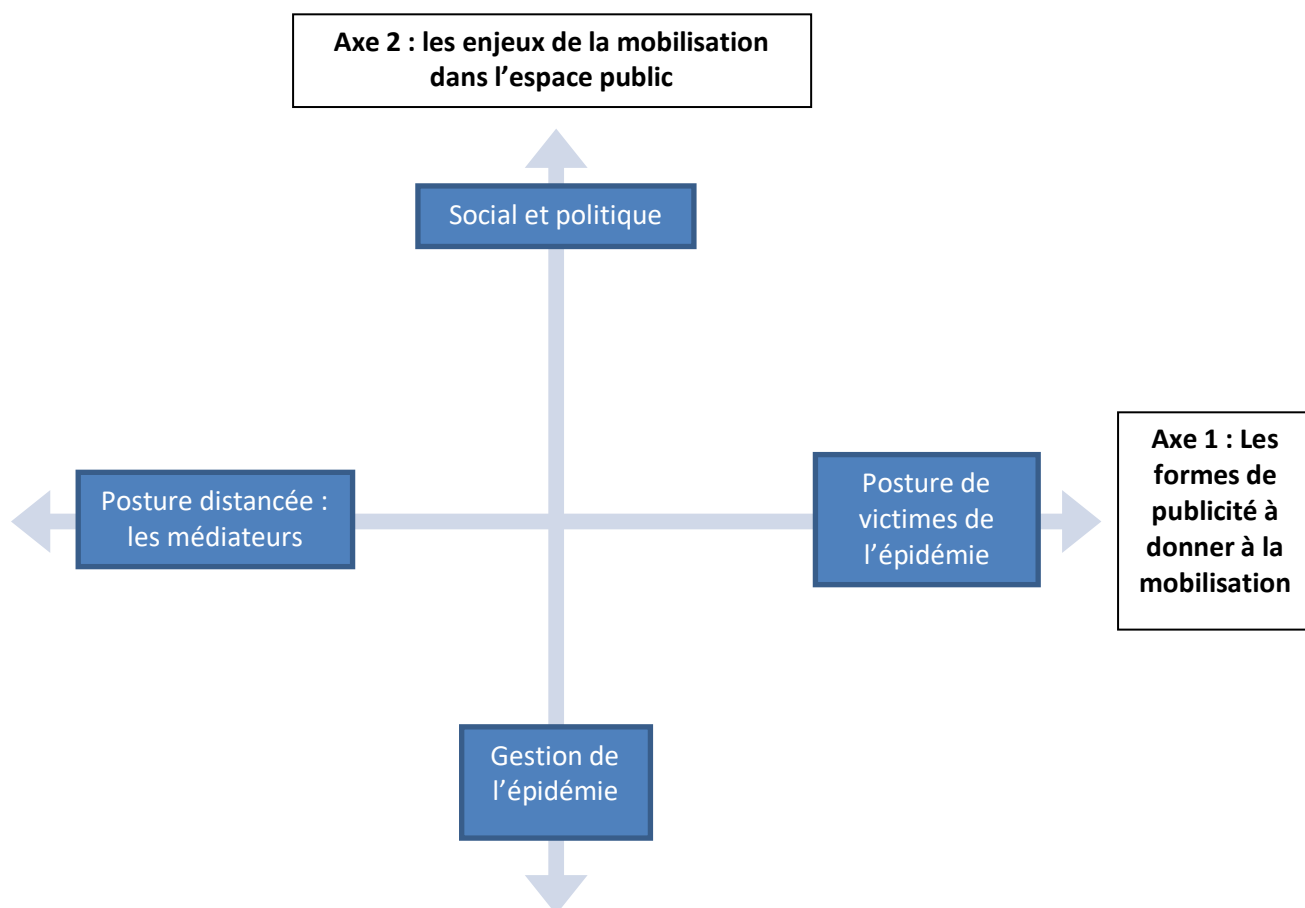
En 1970, les premières associations locales et régionales de l'AFD naissent à travers la France.

Le 7 décembre 1976, forte de ses combats menés et remportés, l'AFD est reconnue d'utilité publique par décret n°761171. En plus des avantages financiers et fiscaux à être reconnue d'utilité publique - à savoir, « *une association reconnue d'utilité publique peut recevoir, en plus des dons manuels dont peut bénéficier toute association, des donations et des legs* » (Service Public, 2018) et « *la reconnaissance d'utilité publique présente un avantage important pour le donateur : [...] le donateur pourra bénéficier d'une réduction d'impôts* » (Dalon, 2016) - la crédibilité et la légitimité de l'AFD s'en trouvent largement renforcées étant donné que cette reconnaissance est une marque de soutien de l'État, une sorte de « label » de qualité, susceptible d'encourager les dons.

En 1989, grâce à l'implication de l'AFD, les patients peuvent bénéficier du premier contrat d'assurance spécifique et ils peuvent également bénéficier du remboursement du lecteur de glycémie.

A cette même époque, fleurissent les nouvelles associations de patients. En effet, suite aux différents scandales sanitaires des années 1980 (sang contaminé, hormones de croissance, vaccin H1N1, etc.), il apparaît que « *en santé, il n'existe plus de domaine réservé, pas même la recherche qui a longtemps été considérée comme un univers d'initiés* » (Fayn et al., 2017). Des soupçons de négligence ou encore de conflits d'intérêts pesant sur les chercheurs, ces derniers ont perdu leur influence. « *Le public n'hésite plus à remettre en cause l'ascendant du savant qui veut imposer ses certitudes* » (Adant et al. 2007), certaines communautés vont ainsi s'organiser pour construire leurs propres savoirs. Pour Callon et al., (2014) il s'agit d'une « *avancée démocratique majeure* ». Il est pertinent de s'intéresser au sens que les associations de patients ont voulu donner elles-mêmes à leur engagement. En l'espèce qu'elle était le sens donné à l'Association Française des Diabétiques ? Pour cela, l'utilisation des formes d'engagement associatif déterminées par Janine Barbot (1999) sera préférée (Figure 9). Selon Janine Barbot, les associations

trouvent « leur cohérence dans l’articulation spécifique de deux composantes principales : la construction d’une identité publique et un enjeu de mobilisation.



**Figure 9 : Formes d’engagement associatif**

(Source : Barbot, Janine. « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », Réseaux, vol. 95, no. 4, 1999, pp. 155-196.)

Vis-à-vis de l’axe 1, en tant qu’association de professionnels de santé, l’AFD a opté pour une position distancée en effet, il s’agissait pour les professionnels de défendre les patients, et non de se positionner comme victime. Lorsque l’AFD est devenue une association de patients, l’association n’a pas changé de mode de publicité et s’est toujours présentée de la même manière : en tant que médiateur (voir parties suivantes).

Quant à l’axe 2, la classification est moins aisée étant donné que l’association agit tant sur la gestion de l’épidémie que sur la lutte contre les inégalités auxquelles font face les patients diabétiques. Toutefois, à choisir, il semble plus logique de reconnaître à l’association

son engagement en matière de gestion de la maladie. D'une bonne gestion de la maladie par les pouvoirs publics et les professionnels de santé découle inévitablement une baisse des inégalités en santé.

## **1.2. Une association de patients dirigée par des patients (2003-2014) : un développement associatif qui fait écho à un mouvement national et international d'empowerment des patients**

*« Associer les malades, les usagers du système de santé et plus généralement les citoyens aux décisions de santé qui les concernent est une idée qui a fait son chemin. Elle suppose néanmoins de profondes transformations en matière de statut et du rôle des acteurs du système de santé. Il faut repenser le système pour faire participer le citoyen aux décisions de santé publique, intégrer les usagers dans le fonctionnement des institutions sanitaires et sociales pour prendre en compte leur attentes » (Haut Comité de la Santé Publique, 2002)*

Résultat d'un cheminement intellectuel des pouvoirs publics répondant aux conséquences d'une évolution à la fois sociologique - avec l'humanisation des hôpitaux notamment - et politique - avec, en 1942, le célèbre arrêt Teyssier où apparaît pour la première fois la notion de droit des malades dans lequel la Cour de cassation affirme le principe du respect du consentement préalable du malade à des examens ou à la mise en place d'une thérapeutique - le début des années 2000 est marqué par la consécration des droits des malades et la promulgation de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits du patient et à l'organisation du système de santé.

Cette évolution sociologique ne résonne cependant pas qu'en France. Alors qu'en 1974, les pouvoirs publics promulguent un décret relatif à l'humanisation des hôpitaux, ce qui conduira à la rédaction de la première *Charte du patient hospitalisé* (1974), c'est dès 1972, que les États-Unis édictent la Déclaration des droits de l'homme malade.

C'est à partir des années 1980, en France, que la question de la place des patients a pris son essor et notamment, comme Janine Barbot le note dans *Association de malades* (2015),

grâce à « [...] un contexte caractérisé par la montée des revendications associatives concernant la redistribution des pouvoirs et des compétences entre “malades” et “spécialistes attirés”, et par l’émergence de nouvelles formes d’engagement capables de peser sur la production de connaissances et d’expertise dans les domaines sanitaires » (Barbot J, 2015). Dans leur ouvrage *Santé publique en douze notions* (2013), Lajarge et al. soulignent que, pour comprendre ce processus politique et sociologique, il est important de prendre en considération à la fois, « le mouvement de protection des personnes » impulsé par la loi du 20 décembre 1988 sur la protection de la recherche biomédicale et les lois bioéthiques en 1994, « le mouvement associatif dans les années quatre-vingt » faisant suite aux différents scandales sanitaires et à la défiance corrélative des patients envers l’ensemble du système de santé et « le mouvement jurisprudentiel avec la loi en 1990 sur la rénovation des hôpitaux psychiatriques » (Lajarge et al., 2013).

En 1999, est scellé le rôle futur des usagers dans l’organisation et l’évolution du système de santé et plus précisément sur « la définition des besoins, la proposition d’interventions, où les problématiques ressortant du débat public » (Lajarge et al., *ibid.*). Lors des États généraux de la santé, pilotés par Bernard Kouchner le terme de « démocratie sanitaire » apparaît (Lefeuvre et al., 2018). Cette expression est consacrée au titre II éponyme de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades et la qualité du système de santé. « Il se traduit par la reconnaissance de droits individuels des usagers, et de droits collectifs par leur expression dans des instances de participation » (Loi HSPT, 2009). Par cette initiative, l’État affirme sa responsabilité en matière de santé publique.

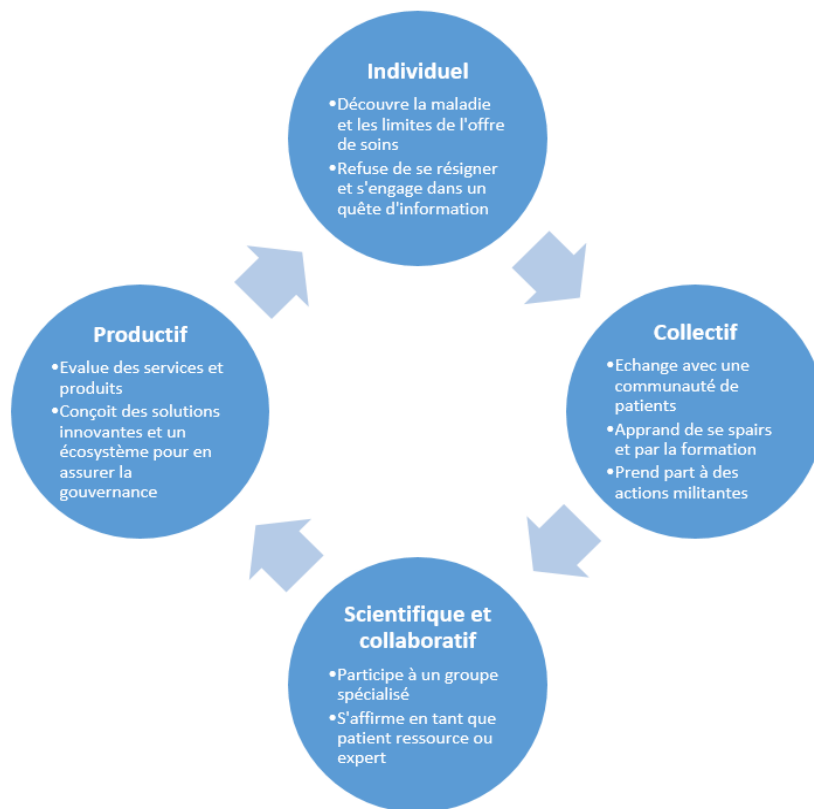
L’avènement de la démocratie sanitaire - définie par le réseau des ARS comme « une démarche qui vise à associer l’ensemble des acteurs du système de santé dans l’élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation. » (ARS, 2018) - a remis en cause la définition des « acteurs de santé ». En effet, avant cet essor de participation citoyenne dans les années 1980, nous comprenions par « acteurs de santé » l’ensemble des professions médicales et paramédicales ainsi que les pouvoirs publics chargés de la santé et des politiques afférentes (Arveiller et al., 2016). Suite aux différents scandales sanitaires des années 1990, les usagers ont demandé à être reconnus, eux aussi, comme des acteurs de santé. Cette reconnaissance progressive des droits des patients a conduit à « l’empowerment » de ce dernier (Fayn et al., 2017). C’est dans ce contexte favorable au développement des associations de patients que, en 2003, l’AFD

est passée d'une association de professionnels de santé à une association de patients dirigés par des patients et qu'en 2007, l'AFD obtient l'agrément du ministère en charge de la santé et se fait reconnaître comme un véritable acteur de la santé. « *D'assujettis, [les patients] s'imposent en tant que partenaires de soins et sont sollicités au travers de leurs associations pour participer à la rédaction des projets de loi.* » (Fayn et al., *ibid.*). Trois piliers soutiennent cette dynamique : les patients, les professionnels de santé et les pouvoirs publics (Fayn et al., *op. cit.*). Premièrement, les patients se mobilisent individuellement et collectivement pour obtenir plus d'autonomie, de transparence et de participation. Deuxièmement, les professionnels de santé souhaitent également qu'une relation de soin plus participative : une collaboration plus qu'une consultation. Troisièmement, les pouvoirs publics souhaitent légitimer leurs actions en prônant la participation de l'ensemble des acteurs du système sanitaire à la politique de santé (Fayn et al., *op. cit.*).

Cet *empowerment* peut se traduire à deux échelles : une micro, à l'échelle individuelle, où le patient va devenir un véritable acteur de santé, et une macro, à l'échelle collective où les patients regroupés en associations de patients vont développer une réelle expertise profane.

A l'échelle individuelle, l'OMS définit l'*empowerment* comme « *un moyen de donner aux personnes le contrôle sur leur propre santé* » (OMS, 1986). Cette prise de contrôle est illustrée par l'étude de Fayn et al. (2017). Dans cette étude destinée à *Mieux comprendre l'empowerment du patient*, Fayn et al. ont, à l'aide d'entretiens établi les quatre temps et neuf étapes de l'*empowerment* du patient (Figure 10). A savoir, les quatre temps forts identifiés, marquent « *le passage d'une expérience singulière à un raisonnement collectif, d'un engagement personnel à une mobilisation communautaire, de la quête d'information à l'acquisition de connaissances de plus en plus spécialisées, de l'identification d'un manque à l'implication dans le déploiement de solutions innovantes.* » (Fayn et al., 2017).





**Figure 10 :**  
**Les quatre temps et neuf étapes de l'empowerment du patient**  
 (Source : Fayn et al., « Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient », *Recherches en Sciences de Gestion* 2017/2 (N° 119), p. 55-73.)

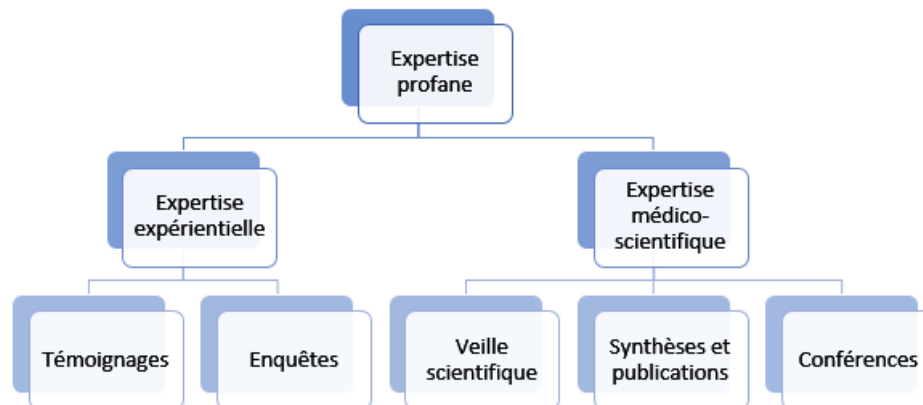
A l'échelle collective, Julian Rappaport définit l'empowerment comme « A la fois moyen et fin, l'empowerment vise à libérer les groupes sociaux minoritaires, les collectifs constitués autour du déploiement d'une identité, de la promotion ou de la revendication d'une cause » (Rappaport, 1987). Grâce à leurs expériences personnelles, les patients ont su s'unir et construire une expertise profane (Akrich et al., 2012). Akrich et al. considèrent que l'expertise profane des patients a deux composantes : l'expertise expérientielle et l'expertise médico-scientifique.

L'expertise expérientielle distingue « l'expérience personnelle » (récit narré à la première personne), le « savoir expérientiel » (processus plus élaboré qui renvoie à la signification et la nature de l'expérience qui suppose une appréhension mentale plus élaborée : souvent le résultat d'une concertation et une rationalisation collective) et « la compétence à mobiliser un savoir expérientiel » dans le but de trouver des solutions à des questions formulées en termes généraux ou spécifiques (Borkman T, 1976).

L'expertise médico-scientifique a été mise en évidence par les études menées sur les actions de lutte contre le sida (Epstein S., 1995 et Barbot J., 2002), les myopathies (Rabeharisoa V.,

2001) ou les maladies rares (Rabeharisoa v. et al., 2008). En l'espèce, les patients groupés en associations se sont engagés pour prendre part à la recherche et à la conception d'essais cliniques.

L'expertise expérientielle, comme l'expertise médico-économique renvoie à des actions ayant pour destinataires tant les patients, en tant qu'individus, que le « monde de la santé - professionnels, établissements, réseaux de soins, agences sanitaires, ministère, politiques - afin de peser sur la politique de santé au sens large » (Akrich et al., 2012) (Figure 11). La participation des usagers au système de santé est indispensable pour une démocratie en santé efficace. L'expertise profane contribue ainsi à « la participation des individus aux décisions qui les concernent et à la participation de leurs représentants à la gouvernance de la santé » (Akrich et al., *ibid.*).



**Figure 11 : L'expertise profane et ses composantes dans les associations de patients**

(Réalisation personnelle faite suite à la lecture d'Akrich M. et al. « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de la démocratie sanitaire », *Santé Publique*, 2012/1 (Vol. 24), p. 69-74)

Les patients atteints par des maladies chroniques sont les meilleurs exemples pour ce type de démarche puisqu'ils sont confrontés sur une longue durée à la maladie et ses conséquences.

En l'espèce, reconnue comme étant un véritable acteur de santé, l'AFD a su se professionnaliser et se mobiliser pour porter au plus haut niveau leur voix, la voix des patients. Comme souligné par Gérard Raymond, Président actuel de la Fédération Française des Diabétiques en entretien :

« [L'AFD] est sorti de ce qu'on était il y a des années : une amicale qui faisait la galette des rois, les tournois de pétanque le dimanche et vendue totalement aux professionnels de santé et à l'industrie pharmaceutique, totalement manipulée et utilisée pour arriver aujourd'hui à avoir une indépendance et un rôle responsable dans le développement de la démocratie sanitaire. » (Entretien avec le Président de la Fédération)

Forte de la restructuration interne de son réseau associatif en 2007, l'AFD va s'engager dans mouvement de solidarité et d'entraide, entre patients en créant en 2008 le cursus « *Élan solidaire* » et du « *patient expert* ». Par le biais des quatre-vingt-cinq associations locales, les personnes diabétiques vont pouvoir bénéficier d'un accompagnement par des pairs formés et guider les chercheurs. Cette démarche corrobore les travaux de French et al. (1959) et Rabeharisoa et Callon (2002). En effet, « *par la possession de compétences ou de connaissances* » le patient va prendre une partie du pouvoir (French et al., 1959). En devenant collectif, par le biais d'une association de patients comme l'AFD par exemple, ce pouvoir se renforcera avec la création et le partage des savoirs. En effet, via les « *self-help groups* » (groupes d'entraide), tel que le programme de l'AFD précédemment exposé, les associations ont été amenées « *à développer un troisième modèle dans lequel les malades jouent un rôle actif dans les orientations de recherche* » (Rabeharisoa et al., 2002). Cette faculté associative contribue à faire de l'AFD un véritable acteur du système de santé.

L'AFD va également, au début des années 2010, faire valoir les droits des patients diabétiques. D'une part, en 2011, suite à l'affaire du Médiateur, l'AFD va contribuer à la mise en place d'une procédure d'indemnisation équitable des victimes. Et d'autre part, en 2014, elle va négocier avec un cabinet de courtage un contrat d'assurance prévoyance pour les patients diabétiques qui inclut les garanties : décès, incapacité/invalidité et perte totale et irréversible d'autonomie.

En 2015, Janine Barbot notait que « *La représentation associative est désormais acquise ou requise dans un ensemble d'instances (conseils d'administration, commissions hospitalières, groupes de travail ad hoc, etc.) intervenant à différents niveaux (locaux, départementaux, régionaux ou nationaux) dans la définition des politiques de santé, l'évaluation de la qualité des soins ou l'élaboration de "bonnes pratiques"*. » (Barbot J., 2015, p. 53). Cependant, bien qu'en théorie la participation des usagers au système de santé relève de l'évidence, la pratique est toute autre et les patients ont plus souvent un rôle de vitrine que celui d'un réel acteur de santé. Alors, « *certes les années 2000, ont porté un mouvement de*

*reconnaissance des droits réels ; pourtant la diffusion de cette culture de démocratie auprès du grand public et des professionnels de santé est restée insuffisante pour la rendre effective et tangible* » (Cerreti, 2018, p.8-9). Il est important, dans les années à venir, d'œuvrer pour ne pas placer le patient au centre des débats permettant ainsi aux vrais décideurs de graviter autour d'eux, (Entretien avec la chargée d'affaires publiques) mais bien de faire du patient un acteur à part entière. La présidente d'association fédérée reprenait à juste titre une fameuse citation de Nelson Mandela « *Tout ce qui est fait pour [nous], sans [nous], est fait contre [nous]* » (Entretien avec Président d'une association fédérée C).

## **2. Une association « militante et innovante » : le nécessaire recours à des procédés novateurs d'évaluation des attentes et besoins des patients diabétiques**

Au fil des années, l'*empowerment* des patients diabétiques a connu des changements radicaux : comme vu précédemment, le collectif des patients ne pouvait s'exprimer que par la création ou l'adhésion à une association. Aujourd'hui, grâce à l'émergence des réseaux sociaux, le développement de plateformes et de nouvelles formes d'expressions, l'association n'est plus le lien exclusif d'expression des patients.

En 2015, l'Association Française des Diabétiques est devenue la Fédération Française des Diabétiques. Cette association employant dix-neuf salariés est gouvernée par des patients. Autour des valeurs de solidarité, d'engagement et d'entraide, la Fédération Française des Diabétiques concentre aujourd'hui ses activités dans quatre types de services aux personnes atteintes de diabète : « *Défendre et protéger les droits individuels et collectifs* », « *Accompagner les personnes diabétiques* », « *Informers largement et prévenir le diabète et ses complications* » et « *Soutenir la recherche et l'innovation* ».

D'abord, s'agissant de la défense et de la protection des droits, la Fédération s'engage sur ce volet pour que l'état de santé des patients ne soit pas un prétexte à préjudice. Ainsi, un service juridique et social est mis à la disposition des diabétiques. Comme vu précédemment, la Fédération propose également un contrat d'assurance pour les diabétiques. L'association est devenue un « *véritable groupe de pression proactif et réactif* » (FFD, 2017f). C'est un

partenaire reconnu et entendu au sein des différentes structures et instances officielles qui composent et dirigent la France. A titre d'exemple, le Ministère des Solidarités et de la Santé, dans la page consacrée au diabète sur son site Internet, identifie deux liens utiles : le site de la Fédération et celui de Santé Publique. D'ailleurs, sur la page dédié au diabète de ce dernier site, la Fédération est également cité parmi les liens utiles.

Ensuite, la Fédération Française des Diabétiques accompagne les personnes atteintes de diabète. Grâce à un accueil individuel et collectif, chaque association locale organise des activités de proximité entre patients. De plus, la Fédération propose depuis 2009 un programme, intitulé *Élan Solidaire*, d'accompagnement pour les personnes atteintes de diabète et leurs proches. Ce programme est la preuve que l'éducation pair à pair marche et devrait être plus largement promue.

*« Organisés en cycles de 8 à 10 mois (1 rencontre par mois), ces groupes d'une dizaine de personnes sont animés par des bénévoles diabétiques devenus « Patients Experts », grâce à une formation délivrée par la Fédération. Leur objectif : vous permettre de mieux vivre grâce à une meilleure connaissance du diabète au quotidien (alimentation, activité physique, voyages, vie familiale ou professionnelle) et ce, sans ingérence dans le traitement. Offrant écoute et soutien, les bénévoles proposent également à ceux qui le souhaitent, un soutien individuel. » (FFD, 2017g).*

Puis, la Fédération met à la disposition des patients différents moyens d'information : la revue *Équilibre, mon diabète et moi* précédemment exposée, son site internet, des conférences, des évènements locaux et nationaux à l'occasion de la Journée Mondiale du Diabète et de la Journée Nationale de Prévention notamment.

Enfin, il s'avère que la Fédération Française des Diabétiques est le premier partenaire associatif de la recherche sur le diabète. Finançant chaque année les projets les plus prometteurs elle espère un jour participer à la défaite du diabète.

Corrélativement à l'institutionnalisation progressive de la Fédération et à la décentralisation de l'action du siège, le nombre de salariés de la Fédération a augmenté. Les décideurs ont peu à peu perdus contact avec le terrain. En effet, aujourd'hui, le Conseil d'Administration reste peu impliqué dans la vie de la Fédération et ce sont principalement les salariés du siège, parisiens, non diabétiques, qui dirigent. La directrice de la Fédération Française des Diabétiques souhaite que dans les années à venir, les missions se fassent à quarante-trois et non plus, les dix-neuf salariés d'un côté et le Conseil d'administration de l'autre. La directrice de la Fédération regrette de n'avoir pas « réussi à les impliquer et à dire "nous". C'est eux les

diabétiques, c'est eux qui ont le contact avec le terrain [...] et en plus ils ont des compétences professionnelles qui pourraient nous être utiles » (Entretien Directrice de la FFD). Comme le présente Janine Barbot dans *Associations de Malades* (2015), « Parmi les associations, certaines ont critiqué les dangers d'une telle institutionnalisation. L'attention s'est portée sur les risques de la constitution d'une élite associative qui, en acquérant une crédibilité dans les milieux de la recherche et de l'administration sanitaire, deviendrait distante de sa base (et de sa condition) et perdrait ainsi sa capacité à faire valoir la "vraie" parole du malade. » (Barbot J., 2015)

N'ayant aucun avantage à adhérer à la Fédération Française des Diabétiques, les patients diabétiques ont forgé des communautés en dehors de la structure Loi de 1901. Par exemple de nombreux groupes ou pages fleurissent sur Facebook : « Mieux vivre avec le diabète, échanges et conseils entre diabétiques », « Entraide Diabète Insipide et autres déficits hypophysaires », « Forum Diabète De Type 2 » ou encore « Vivre heureux avec son diabète De Type 1 !! » (Annexe 10). Cette institutionnalisation de la Fédération Française des Diabétiques, qui plus est association d'utilité publique, a conduit cette dernière à se questionner sur la cohérence de son plaidoyer vis-à-vis des attentes et des besoins réels des patients qu'elle est censée représenter et pas seulement ses adhérents.

Les patients en tant qu'individus mais aussi en tant qu'association de patients, telle que la Fédération Française des Diabétiques, ont su s'approprier de nouveaux outils. « La démocratisation de l'accès à internet et le foisonnement des échanges sur les réseaux sociaux accentuent [la] "démocratisation" de la prise de parole » (Lefeuvre et al., 2018). En l'espèce, comme l'ont démontré Vera et al., « il s'avère en effet que les patients chroniques sont des internautes plus communautaires et contributifs » (traduction libre). En effet, la chronicité de la maladie, et dans le cas présent du diabète, fait que les patients sont confrontés à leur pathologie pendant une longue période ou, dans certains cas, toute leur vie. Ceci explique leur e-implication. La Fédération Française des Diabétiques a également su saisir ce nouvel enjeu et dès 2015, elle a su faire une place aux nouvelles technologies dans son fonctionnement.

Ce nouveau visage de l'*empowerment* des patients (2.1.) a conduit la Fédération Française des Diabétiques à construire ses démarches sur des actions innovantes et notamment via la création du premier *living lab* ayant pour objet le diabète et les diabétiques (2.2). Mais aussi, dans le cadre d'une démarche globale d'évaluation de la prise en charge des patients diabétiques en France, la Fédération Française des Diabétiques a lancé les États généraux du diabète et des diabétiques, action novatrice pouvant être caractérisée comme un outil holistique, puisqu'ayant des objectifs multiples, innovant en santé.

## **2.1. Patients et nouvelles technologies d'information et de communication : un empowerment des diabétiques facilité par la démocratisation de l'information médicale**

Ces dernières années, avec l'utilisation exponentielle des outils digitaux, la littérature scientifique a fait naître de grande espérance en vue de « *l'amélioration de la santé et du bien-être des individus avec l'idée du corps quantifié (quantified self)* » et de la « *santé surveillée* » (Del Rio Carral et al., 2016).

Historiquement et comme vu précédemment, c'est grâce à la généralisation d'Internet dans les années 2000 qu'un processus de démocratisation de l'information médicale s'est enclenché. L'arrivée d'Internet dans le monde médical a mené les patients à s'emparer d'un « *nouvel espace d'informations et d'échanges* » (Batifoulier et al., 2011). L'enquête WHIST 2006-2007 de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) relève que, « *associé à un suivi médical régulier, Internet serait une source utile et complémentaire d'information* » (INSERM, 2007, p.12). De plus, cette enquête révèle également que « *Ce sont les personnes les plus méfiantes ou les plus en attente du système de soins qui déclarent le plus que leurs comportements de santé et de recours aux soins ont été modifiés par leur utilisation d'Internet en matière de santé* ». Les patients chroniques tels que les diabétiques sont ainsi plus à même de s'informer sur Internet. En 2016, un sondage mettait en exergue ce recours à Internet comme source d'information. Selon ce dernier, près de 70 % de la population française a déjà fait des recherches relatives à son état de santé sur Internet et près d'une personne sur deux en parlent à leur médecin (IPSOS, 2016).

Avec l'utilisation grandissante d'Internet comme source d'information en santé, le rôle et la place du patient, notamment dans le cadre de la relation médecin-patient a changé. Comme le note Anne-Sophie Cases dans *L'e-santé : l'empowerment du patient connecté* (2017), « *La réduction de l'asymétrie d'information et de la connaissance a contribué au développement de [la démocratie en santé]* ». Internet se présente comme une porte d'entrée vers le savoir autrefois réservé aux docteurs en médecine. Cette émancipation, grâce à Internet, des patients leur permet de se positionner comme un véritable acteur de sa santé et corrélativement, ils se rapprochent de plus en plus du statut de réels acteurs de santé. Étant informé et pouvant mobiliser son savoir profane, le patient devient alors un patient « contemporain » (Bureau

et al., 2014) animé d'un réel « pouvoir d'agir » (Del Rio Carral et al., 2016) et ceci est « *un facteur d'empowerment pour les patients* » (Cases, 2017).

Évoluant dans un environnement de plus en plus digitalisé multipliant ainsi le partage d'informations en santé, le patient devient alors irrémédiablement un « *patient connecté* » (Cases, 2017).

Selon Anne-Marie Cases (op.cit.)<sup>9</sup>, il existerait trois sources de pouvoir à l'origine de l'*empowerment* perçu par le patient connecté : le « *power to* », le « *power with* » et le « *power on* ».

Le « *power to* » se traduit par la capacité du patient à avoir un certain contrôle sur sa maladie grâce aux connaissances qu'il a acquises via Internet sur cette dernière et il développe ainsi une certaine expertise. Parfois, les patients en savent plus sur les médecins sur leur maladie, « *mon médecin m'a prescrit un médicament qui n'était pas compatible avec ma pompe à insuline, je l'ai prévenu, il n'a pas voulu écouter* » (Patiente diabétique, diabète de type 1 depuis 31 ans).

Le « *power with* » se traduit par la capacité du patient à agir dans l'intérêt collectif. Il va ainsi pouvoir donner son avis, partager des expériences et apporter du soutien aux autres patients. La mise en place de plateforme en ligne (voir 2.3.2.1.3.) et autres sites destinés au partage inter-patients renforcent les liens entre ces derniers. De plus, il semblerait qu'Internet favorise également ce « *pouvoir de voix du consommateur* » (Cases, op. cit.) en permettant « *la diffusion d'avis, positifs et/ou négatifs au plus grand nombre* » (Labrecque et al., 2013).

Le « *power on* » se traduit par la capacité d'influence du patient. Il s'agit d'un véritable pouvoir décisionnel « *conféré au patient avec une prise de décision partagée* » (Cases, 2017). Ce pouvoir légitime est procuré au patient grâce à la « *remise en cause de la distribution traditionnelle des rôles au sein de la relation marchande* », ici, la relation médecin-patient (Pruche, 2015). En effet, « *l'utilisation d'Internet ainsi que le développement des objets et technologies connectés favoriseraient le phénomène d'empowerment du patient en lui donnant accès à ses propres données et en le poussant à participer, à échanger sur sa maladie* » (Cases, op.cit.). De plus, il est démontré que « *l'empowerment des patients*

---

<sup>9</sup> Suite à une revue de littérature s'intéressant notamment à l'étude French JRP., Raven B. intitulée *The bases of social power* (1959) et à l'étude de Rowlands J. intitulée *Empowerment Examined, Development in Practice* (1995)



*génère un gain de confiance de ces derniers qui leur permet de communiquer plus facilement sur des sujets sensibles avec leur médecin ».* (Edwards et al., 2009).

Cette notion d'*empowerment* des patients connectés est particulièrement vérifiable chez les patients atteints de maladies chroniques comme le diabète. En effet, *« le contexte particulier des maladies chroniques est caractérisé par la participation du patient au processus de soin (selfcare) et nécessite une relation continue entre le patient et les professionnels de santé. »* (Cases, 2017).

Plus précisément, dans le contexte des maladies chroniques, l'utilisation des nouvelles technologies d'information et de communication (NTIC) mobiles en santé est caractérisée par six formes générales d'usage : *« la gestion documentaire », « l'informatisation et le partage de données patient », « la communication entre les acteurs », « l'aide à la décision clinique », « l'éducation et l'autonomisation du patient »* et enfin, *« la personnalisation et la coordination du parcours de soin »* (Lapointe et al., 2013). La Fédération Française des diabétiques fonde notamment son fonctionnement sur cette troisième forme. En effet, elle a su mettre en place des actions innovantes afin de répondre à cet enjeu nouveau que sont les TIC (voir 2.2 et 2.3).

Depuis plusieurs années, la Fédération Française des Diabétiques cherche à se positionner comme l'interlocuteur privilégié des patients diabétiques afin de mieux évaluer et appréhender leurs attentes. *« La création du Diabète Lab et cette volonté d'écouter d'entendre et de dialoguer et de communiquer avec les patients c'est quelque chose qu'il faut continuer à développer, c'est un enjeu du monde contemporain »* (Président de la FFD).

## **2.2. L'appropriation par la Fédération Française des diabétiques d'un outil sociologique innovant : la création du premier living lab dédié au diabète, le Diabète Lab**

Certains concepts participent activement à l'évolution du système d'innovation en santé, en définissant le patient comme acteur et collaborateur du processus, et non seulement comme objet d'étude : *« les patients conçoivent des solutions innovantes et conservent la maîtrise de leur production »* (Fayn et al., 2017). C'est le cas des *living labs*, qui ne se limitent pas à la

santé mais se développent toutefois de plus en plus dans ce domaine. Un *living lab* est un laboratoire d'innovation où l'utilisateur est placé au cœur du processus de création afin d'imaginer et développer pour à terme créer des services ou outils innovants qui répondent au mieux aux besoins et aux espérances des utilisateurs. Le patient peut ainsi transmettre son expertise dès le début et tout au long du processus d'innovation. La justesse du service ou produit créé est ainsi plus grande une fois que le besoin a été identifié grâce à la collaboration de l'utilisateur, et que ce dernier a également été impliqué dans les phases de création et de test (Atonom'Lab, 2015).

Ces laboratoires font appel à une grande diversité d'acteurs afin de multiplier les compétences : entreprises, laboratoires de recherches, associations de patients, acteurs individuels etc. Il s'agit d'une démarche d'innovation « ouverte » puisque l'ensemble de ces acteurs collaborent pour concevoir un produit optimal.

Dans une optique similaire le Diabète Lab, créé en mars 2015 au sein de la Fédération, intègre les patients diabétiques dans la conception, le développement et l'évaluation des innovations qui portent sur la vie avec un diabète. Ces patients sont appelés les « Diabète'acteurs ». Leur communauté s'élève aujourd'hui à plus de 4 090 individus. La Fédération est partie du constat que les patients étaient souvent oubliés par l'innovation, et que les nouveaux produits ou services étaient pensés et développés par des experts. Le patient, pourtant l'utilisateur final, était mis à l'écart. L'objectif du Diabète Lab est donc de faire en sorte que le patient devienne acteur de l'innovation et, par ce biais, de sa maladie. Il leur donne une place centrale dans le processus d'innovation, tout en impliquant l'ensemble des acteurs de santé pour optimiser la qualité des produits et améliorer la qualité de vie des personnes diabétiques (Fayn et al., 2017). Des médecins, des designers, des épidémiologistes peuvent notamment participer aux projets. Grâce au Diabète Lab, la Fédération cherche à mieux comprendre le mode de vie des patients, leurs besoins, leur vécu, leur vie au travail, leurs habitudes alimentaires, etc. Les thèmes abordés sont nombreux, et abordés avec des sociologues au cours d'entretiens individuels ou en groupe avec des patients et leurs proches. Des ateliers de création sont également organisés. L'objectif est toujours de co-construire au mieux des solutions concrètes aux problèmes rencontrés par les patients, qui sont également sollicités pour tester de nouveaux produits et donner leur avis.

Néanmoins, malgré les initiatives, l'évaluation de médicaments ou de dispositifs médicaux, en amont de sa mise sur le marché, n'implique encore que peu les patients en France.

Seulement, les Diabète'acteurs et les patients diabétiques ne sont pas les seules personnes que la Fédération Française des Diabétiques souhaite entendre et atteindre. Elle estime en effet que pour faire avancer les droits des patients, il est indispensable que le grand public soit au courant des problèmes et inégalités auxquels font face les patients diabétiques. Pour se faire, elle a mis en place les EGDD.

### **2.3. L'appropriation par la Fédération Française des diabétiques d'un outil de démocratie sanitaire innovant : la mise en place les États Généraux du Diabète et des Diabétiques**

En Novembre 2017, à l'occasion de la Journée Mondiale du Diabète, la Fédération a lancé les États Généraux du Diabète et des Diabétiques (EGDD), grand mouvement de concertation sur un an (novembre 2017 - novembre 2018). Pourquoi les avoir lancés ? Quelles sont les attentes de la Fédération ? Des patients ? Quels sont les impacts d'ores et déjà visibles de cette démarche ?

#### **2.3.1. Les raisons ayant guidé la Fédération Française des diabétiques à mettre en place les États Généraux du Diabète et des Diabétiques**

Historiquement, « *états généraux* » est le nom donné, jusqu'en 1789, aux assemblées générales de la nation composées de la réunion des députés des trois ordres, c'est-à-dire, de la noblesse, du clergé et du tiers-état (Bouillet et al., 1878, p. 633). La réutilisation de ce terme n'est pas anodine. Pour le président de la Fédération Française des Diabétiques, la formule « *états généraux* » est apparue assez pertinente pour pouvoir « *recueillir les intentions de co-construire, de réunir les gens, de faire une évaluation et de faire des propositions* » (Entretien avec le Président). De la méthode traditionnelle des états généraux, via les cahiers de doléances par exemple, découlent les méthodes modernes, avec notamment la démocratisation de l'accès à Internet et le nombre exponentiel d'échange sur les réseaux sociaux (Lefevre et al., 2018).

« *Et si les patients [...] mettaient [les acteurs] autour d'une table pour essayer de trouver des solutions ?* » (Entretien avec le Président). Nous sommes arrivés à la conjoncture d'une évolution du système. Une grande partie des acteurs du système de santé sont mécontents ; que ce soit les médecins généralistes, les médecins spécialistes, les praticiens hospitaliers, les paramédicaux, l'assurance maladie, le ministère : personne n'est satisfait mais tout le monde s'accorde à dire qu'il faut réformer notre système de santé tout en gardant tout de même nos fondamentaux tel que le système de répartition et de solidarité. Patrick Bouet, président du conseil national de l'Ordre des médecins, demandait, dimanche 29 avril dernier, au gouvernement « *une réforme globale* » du système de santé qu'il juge « *à bout de souffle* ». <sup>10</sup> Cependant, beaucoup d'acteurs refusent de collaborer. L'idée est donc, pour les patients, d'essayer d'unir ces acteurs. En effet, comme le souligne le Président de la Fédération Française des Diabétiques, « *rare sont ceux qui refusent nos invitations parce que venant d'une association de patients, c'est difficile de dire non* ». Aujourd'hui, l'engouement pour les EGDD est certain de la part de toutes les parties prenantes. A ce jour, soixante-trois auditions, onze réunions régionales ont eu lieu et 14 500 personnes ont répondu au questionnaire en ligne.

Plus précisément, après avoir conduit des entretiens avec le Président de la Fédération Française des Diabétiques, la Directrice de la Fédération Française des Diabétiques, la cheffe de projet des EGDD et la responsable des affaires publiques, trois raisons justifiant la mise en place des EGDD ressortent : l'envie de « marquer le coup » pour les quatre-vingt ans de la Fédération Française des Diabétiques, la nécessité de faire évoluer la prise en charge des diabétiques et la construction d'un nouveau projet stratégique.

L'année 2018 marque le quatre-vingtième anniversaire de la Fédération Française des Diabétiques. Tirillés sur le type d'événement à organiser pour célébrer cette occasion, c'est finalement le Président de la Fédération qui a soumis l'idée des états généraux.

En effet, dès 2012, Didier Tabuteau avait prévenu la Fédération Française des Diabétiques : il fallait qu'elle se prépare à évaluer le système de santé - et notamment la prise en charge des diabétiques – mais aussi à réfléchir à sa place dans ce système (Entretien avec la Directrice de la FFD). La Directrice notait à cet égard : « *Il fallait réfléchir à une façon de l'amener* ». Le président avait ce projet d'états généraux à l'esprit depuis plusieurs années, les 80 ans se sont présentés comme une « excuse » pour franchir le pas (Entretien cheffe de projet EGDD). Tout s'est préparé

---

<sup>10</sup>[https://www.francetvinfo.fr/sante/hopital/le-systeme-de-sante-a-bout-de-souffle-selon-le-president-de-l-ordre-des-medecins\\_2729173.html](https://www.francetvinfo.fr/sante/hopital/le-systeme-de-sante-a-bout-de-souffle-selon-le-president-de-l-ordre-des-medecins_2729173.html)

très vite. « *On savait ce qu'on voulait faire mais pas vraiment pourquoi* » (Entretien cheffe de projet EGDD).

### 2.3.2. Les objectifs des États Généraux du Diabète et des Diabétiques portés par la Fédération Française des diabétiques

Les États Généraux ont été mis en place par la Fédération Française des Diabétiques dans le but de poursuivre plusieurs objectifs : certains sont officiels et affichés par la Fédération (a), tandis que d'autres sont internes, voire officieux (b). Une étude de la perception et de la connaissance de ses objectifs par les différentes parties prenantes a été menée (c).

#### a) *Les objectifs officiels portés des États Généraux du Diabète et des Diabétiques portés par la Fédération Française des diabétiques*

Le comité stratégique, composé de personnalité du monde politique, économique et de la santé, a été utile pour déterminer les attentes de la Fédération Française des Diabétiques quant à ces EGDD. Trois objectifs officiels ont ainsi été fixés.

Premièrement, il s'agit de « *Recueillir le vécu et l'expérience des patients* ». Cet objectif fait écho au travail d'ores et déjà poursuivi par le Diabète Lab sauf que, dans le cadre des EGDD, la Fédération Française des Diabétiques a vertu à recueillir plus largement l'avis des patients avec lesquelles elle n'est pas d'habitude en contact. La Fédération Française des Diabétiques s'intéresse plus au parcours de vie et de santé plus qu'au parcours de soins (Entretien cheffe de projet EGDD). En effet, comme vu dans la Partie 1, la prise en charge du patient diabétique doit être globale, elle ne peut guère être sectorisée entre le sanitaire, le social et le médico-social. De plus, le diabète impact la vie des patients dans le cadre de leur vie quotidienne.

Deuxièmement, il s'agit de « *Obtenir la mobilisation de l'ensemble des citoyens* ». L'incidence du diabète augmente d'une année à l'autre. Il est alors indispensable de

sensibiliser l'ensemble de la population à cette maladie chronique et pas seulement les personnes déjà atteintes. Il est important que les citoyens prennent conscience de l'impact global de la maladie.

Troisièmement, il s'agit aussi de « *Co-construire les politiques de santé avec les représentants nationaux* ». En effet, la Fédération Française des Diabétiques doit se positionner comme l'interlocuteur clé des institutions et des élus puisqu'il s'agit à terme de porter aux plus hautes instances les propositions issues de ces EGDD. Les EGDD sont un outil de démocratie sanitaire.

b) *Les objectifs internes et officiels des États Généraux du Diabète et des Diabétiques portés par la Fédération Française des diabétiques*

A côté des objectifs officiels affichés, cohabitent les objectifs internes de la Fédération Française des Diabétiques. Grâce aux entretiens réalisés, quatre objectifs internes ont été dégagés.

Le premier concerne l'accroissement de la visibilité de la Fédération Française des Diabétiques. En se faisant connaître plus largement du grand public mais aussi des acteurs nationaux, régionaux et locaux, la Fédération obtient une position de force sur le système de santé. Elle a la faculté de « *demander des choses* » (Entretien cheffe de projet EGDD). La Fédération Française des Diabétiques est ainsi en capacité de mener de véritable action de lobbying, notamment auprès des élus et des institutions. Elle a la possibilité de réellement jouer de ses forces. Alors que les lobbies de l'industrie pharmaceutique ou agroalimentaire n'ont que l'argent pour se défendre - argent que la fédération n'a qu'en petite quantité comparé à ces géants - la Fédération, elle, prône des arguments d'intérêt général. Comme expliqué précédemment, par son statut, la Fédération est une association à qui les parlementaires, professionnels, institutionnels et autres auront du mal à dire non. Dès lors, la Fédération doit profiter de ces EGDD pour mettre en place une réelle « *stratégie d'influence* » afin de pouvoir faire valoir ses arguments (Entretien Président association fédérée A).

Il s'agit également de faire savoir aux patients tout ce que la fédération a déjà fait pour eux : la lutte pour l'accès à l'insuline, le remboursement des lecteurs de glucose en continu,

les combats juridiques, etc. En faisant reconnaître leurs actions, la Fédération Française des Diabétiques gagnera en légitimité, surtout vis-à-vis des patients qu'elle représente.

Mais, aussi, la Fédération Française des Diabétiques souhaite faire comprendre à ses associations fédérées qu'ils sont de véritables acteurs de santé au niveau local et qu'elles sont légitimes à participer à la démocratie sanitaire (Entretien Directrice de la FFD).

Le deuxième concerne la construction du nouveau projet stratégique et associatif. Alors que le projet stratégique 2015-2018 de la Fédération arrivait à son terme en mai 2018, l'équipe de direction a décidé de repousser son échéance à la fin des EGDD, soit fin 2018 ; afin que le projet de la Fédération Française des Diabétiques soit en adéquation avec les attentes et besoins des patients redéfinis. Ainsi, les résultats des EGDD permettront la refonte du projet stratégique, qui constitue la feuille de route de l'association pour trois ans et le projet associatif qui reprend les valeurs et les missions de l'association.

Le troisième est inhérent au diabète lui-même : pathologie chronique. En organisant ces EGDD, la Fédération Française des Diabétiques souhaite aussi se positionner comme un acteur clé de lutte contre les maladies chroniques et pas seulement le diabète.

Le quatrième est particulièrement intéressant et mérite un développement plus poussé que les précédents. En effet, il pourrait sembler logique que via les EGDD la Fédération Française des Diabétiques cherche à rallier à ses rangs plus d'adhérents. Or, la réalité est toute autre. L'augmentation du nombre d'adhérents n'est en effet pas une priorité pour la Fédération Française des Diabétiques. Ayant été reconnue d'utilité publique, la Fédération Française des Diabétiques se doit de représenter tous les patients diabétiques français et non seulement ses douze mille adhérents. Plus précisément, le modèle économique de la Fédération n'est pas basé sur les adhérents (à l'inverse des associations fédérées), il est majoritairement basé sur les dons. De plus, « *ce n'est pas le nombre d'adhérents qui fait la représentativité* » (Entretien avec la directrice de la FFD), de la même manière, « *plus d'adhérents ne veut pas dire plus de légitimité* » (Entretien op. cit.). Au cours d'un entretien, la directrice donnait un exemple frappant. Il y a quelques années, elle a été reçue par le cabinet de la Ministre chargée de la santé. La première question qui lui a été posée était la suivante : « *vous représentez combien de personnes ?* ». Comme dit précédemment, une association d'utilité publique n'a pas vertu à représenter une partie des concernés, mais tous et en l'espèce, « *Aucun diabétique ne nous a un jour dit "ok représentez-moi"* »

(Entretien op. cit.). Il y a un réel changement des sociétés à faire là-dessus. La légitimité ou la représentativité d'une association ne doit pas s'apprécier à partir de son nombre d'adhérents. Il y a eu un shift ces dernières années : « *aujourd'hui, les patients ne sont pas dans les associations, le système du j'adhère à une association n'est pas celui qui est aujourd'hui représentatif de la communauté de patients. Aujourd'hui, ils sont ailleurs et une petite majorité sur les réseaux sociaux. Ce qui est certain c'est qu'ils sont encore moins dans les associations de patients.* » (Entretien avec le Président de la FFD). A partir du moment où une association est reconnue d'utilité publique, il convient de s'interroger non pas sur son nombre d'adhérents ou le nombre précis de personnes représentées- il s'agit forcément de l'ensemble et non d'une partie des concernés - mais sur la cohérence des actions menées vis-à-vis des attentes et besoins des personnes représentées.

Ainsi, il apparaît que la notion d'adhérent est un ensemble flou qui a perdu de la valeur au fil des années et se confronte avec la notion de donateur. En effet, si la Fédération Française des Diabétiques n'a pas vocation à obtenir plus d'adhérents grâce à ces EGDD, elle cherche en revanche à attirer plus de donateurs et notamment des grands donateurs. La différence entre adhérent et donateur peut se voir ainsi : une personne va adhérer à une association pour la soutenir, une personne va faire un don à une association pour soutenir la cause promue par cette dernière.

La Fédération est face à deux problèmes ne lui permettant pas de toucher plus de donateurs. D'une part, le premier problème est inhérent au diabète lui-même. Le diabète ce n'est pas « glamour » (Entretien cheffe de projet EGDD). Personne ne veut être associé au diabète, il est ainsi quasi-impossible de recruter des parrains de la maladie. Nous pouvons utiliser une comparaison simple, aux yeux du grand public, le sida c'est l'amour et le diabète c'est de mauvaises habitudes de vie. « *Le diabète ne fait pas pleurer le grand public* » (Entretien cheffe de projet EGDD). Personne ne veut avoir son image associée au diabète et ceci est majoritairement dû aux préjugés qui persistent. D'autre part, un des problèmes majeurs de la Fédération Française des Diabétiques est qu'elle ne conduit pas des projets assez concrets pour attirer les grands donateurs. Il faut des projets « *en dur* » pour attirer les gens. Par exemple, une petite association a pris l'initiative d'entraîner des chiens entraînés à la détection d'hypoglycémie, si la Fédération Française des Diabétiques réalisait des projets aussi concrets. Afin de mettre en place sa nouvelle stratégie grand donateur à l'issue des EGDD, la Fédération Française des Diabétiques doit garder à l'esprit ces freins intérieurs.



Il existe également un frein extérieur notable. Conséquence inattendue de la mutation de l'impôt sur la fortune (ISF) et de son recentrage sur la fortune immobilière, les associations, telle que la Fédération Française des Diabétiques, craignent que leurs donateurs assujettis à l'ISF arrêtent de faire des dons car ils ne bénéficieront plus de l'exonération fiscale. Plus précisément, un certain nombre de contribuables fortunés vont, par cette transformation, sortir du calcul de l'impôt. Or, aujourd'hui, ceux qui effectuent un don à un organisme reconnu d'utilité publique bénéficient d'une défiscalisation à hauteur de 75% du montant du don (Lesaffre, 2017).

c) *La perception et la connaissance des différents objectifs des États Généraux du Diabète et des Diabétiques par les acteurs concernés*

Dans le cadre des entretiens menés et des recherches engagées, différents acteurs ont été interrogés sur les raisons de la mise en place des EGDD.

Pour les patients, l'objectif principal des EGDD est d'informer, non pas les patients mais les pouvoirs publics. « *On veut une meilleure prise en charge* » (Patient diabétique D, diabète de type 1 depuis 42 ans). En effet, peu voient les EGDD comme un moyen de partager leur expérience. Il souhaite une meilleure prise en charge du diabète mais souhaite aussi en grande majorité en finir avec les inégalités notamment d'accès à l'emploi. Plusieurs enquêtés ont soulevé la nécessité de « *informer les pouvoirs publics de l'évolution de la médicalisation du diabète* ». Grâce à des traitements innovants, les diabétiques sont capables de travailler comme tout le monde. D'autres, notent plus généralement que « [le diabète est] *une condition très répandue mais peu connue du grand public avec de nombreux préjugés* ». Ces patients espèrent donc des EGDD une meilleure connaissance citoyenne de cette pathologie pour obtenir une meilleure prise en charge et un respect de leurs droits. Les diabétiques sont donc concernés pour leur parcours de vie en priorité.

Pour les professionnels de santé, l'objectif principal de ces EGDD est d'évaluer la prise en charge actuelle des patients, « *faire de remonter au plus haut niveau les dysfonctionnements identifiés* » (Entretien médecin généraliste), trouver des solutions « *surtout pour les soins annexes* » (Entretien infirmière libérale).

Pour des présidents d'associations fédérées, les EGDD sont mis en place pour « *s'assurer que le projet de la Fédération Française des Diabétiques est en adéquation avec les*

*attentes et permettre la refonte du projet associatif* » (Entretien Président d'une association fédérée B) ou encore, pour « *clarifier le positionnement de la Fédération Française des Diabétiques vis-à-vis des parties prenantes* » (Entretien Président d'une association fédérée A). Ce n'est donc pas tellement l'évaluation de la prise en charge en tant que telle qui les intéresse mais l'utilisation de cette dernière pour rendre plus cohérent le projet de l'association.

Dans le cadre de la proposition de loi visant à faire reconnaître la lutte contre le diabète comme la « *Grande cause nationale 2019* » les députés estiment que les EGDD « *visent à faire émerger les problématiques territoriales, et à transmettre des propositions concrètes et réalistes visant à améliorer le système de santé, pour une meilleure prise en charge des patients et une amélioration de la qualité de vie des personnes diabétiques* » (Proposition de loi n°802). Ils sont particulièrement intéressés par l'aspect territorial de la démarche.

Pour mener à bien ces différents objectifs exposés, la Fédération Française des Diabétiques a mis en place, dans le cadre des EGDD, un certain nombre de processus.

### 2.3.3. Les outils et actions menés dans le cadre des États Généraux du Diabète et des Diabétiques

La concertation engagée par les EGDD a notamment pour objet de faire émerger les spécificités territoriales en confrontant les points de vue, et en recueillant les besoins et les attentes de toutes les parties prenantes. Ainsi, la Fédération Française des Diabétiques et son réseau mène des actions au niveau local, régional et national (2.3.2.1) mais cherche également à savoir quelles sont les expériences remarquables internationales dont la France pourrait s'inspirer pour améliorer la prise en charge des patients diabétiques (2.3.2.2).

#### a) *Les actions menées à l'échelle française*

Afin de mettre en application les objectifs susvisés, la Fédération Française des Diabétiques avec l'accompagnement de son réseau fédéré ont mis en place une série d'actions au niveau local

(2.3.2.1.1.), régional (2.3.2.1.2.) et national (2.3.2.1.3.) dans le but de sensibiliser le grand public et de recueillir le vécu et l'expérience des patients.

### ***Au niveau local***

Au niveau local, les quatre-vingt-cinq associations fédérées ont organisé des ateliers contributifs. Ces rencontres permettent à des personnes d'horizons géographique et socio-professionnel divers, diabétiques ou non, de débattre sur un sujet précis, concernant de près ou de loin le diabète. Le problème de la désertification médicale et des inégalités d'accès aux soins sont des sujets phares de ces débats.

Les associations fédérées jouent également un rôle important auprès du grand public, pendant la Semaine Nationale de Prévention (SNP) qui s'est tenue du 1<sup>er</sup> au 8 juin 2018. Le cadre de la SNP est pensé au niveau national par le siège de la Fédération et se traduit au niveau local par la mise en place d'actions par les associations fédérées. De plus, la SNP est organisée en partenariat avec le Ministère des Solidarités et de la Santé et l'Assurance maladie. Le but de cette semaine est de « *sensibiliser le grand public au diabète et à ses conséquences et à l'encourager à adopter des comportements responsables pour adopter un mode de vie sain et équilibré* » (Contre le diabète, 2018). Au cours de cette semaine, les associations ont organisé des animations telles que des stands, conférences, ciné-débat, etc.

Par exemple, en Côte-d'Or (21) l'association fédérée locale a organisé un stand de prévention dans un supermarché ; en Occitanie, ce sont sur des marchés que ces stands se sont développés. « *Cette semaine est l'occasion pour nous [patients diabétiques] de partager notre expérience et de montrer aux personnes qui ne sont pas malades que ça pourrait leur arriver à elles aussi si elles ne font pas attention. On ne cherche pas à faire peur, on veut juste mettre en garde* » (Entretien bénévole AFD). Ces stands permettent aux participants de remplir un questionnaire afin d'évaluer leurs risques de devenir diabétique. Ce questionnaire est basé sur le *Finnish Diabetes Risk Score* (FINDRISC) établi par le Professeur Peter E.H. Schwarz de la Carl-Gustav-Carus Technical University Dresden. Ce test est reconnu internationalement et approuvé par les instances de santé françaises et notamment par le Ministère de la Santé). Le participant doit renseigner son âge, ses prédispositions génétiques, son tour de taille, le rythme suivant lequel il pratique une

activité physique, son régime alimentaire, s'il est traité ou non pour de l'hypertension, si il a un taux de sucre sanguin élevé et son IMC. Chaque réponse vaut ou non un point. Le cumul des points permet au participant de savoir s'il est à risque de développer un diabète ou non. Toutefois, il est important de noter que « *le résultat de ce test est une estimation du risque. Il ne constitue en aucun cas un diagnostic* » (Martin E. et al., 2011).

De nombreuses associations locales ont également organisé des ciné-débats. En effet, le documentaire *SugarLand* réalisé par Damon Gameau fait écho auprès des diabétiques et la question des sucres cachés est plus que jamais d'actualité.

La Fédération Française des Diabétiques attend des associations fédérées qu'à la suite des EGDD, les associations fédérées se considèrent comme de véritables acteurs de santé.

### ***Au niveau régional***

Au niveau régional, la Fédération Française des Diabétiques sollicite et rencontre tous les acteurs du terrain - représentants de patients, professionnels de santé, institutionnels et élus - à l'occasion de réunions publiques régionales tant en France métropolitaine que dans les départements et régions d'outre-mer. L'intérêt de ces réunions est double.

Premièrement, ces réunions ont pour but de réunir des acteurs qui en temps normal coexistent mais interagissent peu ensemble. Beaucoup d'acteurs ignorent, ou du moins ne prennent pas en compte, le travail de leurs voisins alors qu'ils ont des missions complémentaires et peuvent s'entraider. Ce constat peut notamment être fait vis-à-vis de petites associations locales ayant mis en place des programmes locaux d'activité physique ou de mieux manger. Grâce à ces réunions, les professionnels de santé connaissent à présent leur existence respective. Le plus dur sera de maintenir ces liens une fois les états généraux terminés.

Secondement, ces réunions servent à mettre en exergue les difficultés de ces territoires mais aussi de recenser les spécificités régionales et expériences remarquables transposables dans d'autres régions. C'est un véritable temps d'échange où tous les acteurs exposent leur point de vue. En effet, il est intéressant de constater la différence de pratiques entre un diabétologue exerçant dans un hôpital et un diabétologue libéral. De même en fonction de la taille de la structure de l'offre de ville, les pratiques hospitalières peuvent varier d'un hôpital à l'autre. Lors d'une des réunions, un diabétologue exerçant dans un petit hôpital a

fait une remarque intéressante : elle est l'une des trois diabétologues de son territoire et regrette que aujourd'hui, de nombreux diabétologues ne voient les patients diabétiques que « *comme un pancréas et non pas comme un tout* » (Diabétologue lors d'une réunion régionale). Ce témoignage fait écho aux entretiens que réalisés dans le cadre de ce mémoire avec des patients - la majorité regrette de ne pas être assez écoutée par leur diabétologue et de ne pas le voir assez souvent (une fois tous les six mois environ) – mais aussi à la voix que porte Alain Ceretti, Président de France Assos Santé, « *notre système de santé a beau être remarquable à certains égards, il reste encore trop centré sur l'organe malade et pas assez soucieux de la personne humaine* » (Lefeuvre et al., 2018). Ces réunions sont également l'occasion de faire ressortir le positif des régions : mise en place d'un véhicule permettant d'effectuer du dépistage ambulatoire de la rétinopathie diabétique ou encore, organisation de « Journée Santé » (journée d'éducation à la santé organisée par une Caisse Primaire d'Assurance Maladie et en partenariat avec des associations locales).

L'accès aux soins est comme vu précédemment, un des problèmes majeurs des patients diabétiques. Ainsi, l'ensemble de ces diagnostics territoriaux se traduira par la création d'une cartographie de l'offre de soins. Il s'agit de mettre en adéquation l'offre et la demande (Entretien cheffe de projet EGDD).

### ***Au niveau national***

Au niveau national, les EGDD se traduisent de trois manières différentes.

Premièrement, la Fédération Française des Diabétiques organise une série d'auditions de tous les acteurs nationaux (ordres, syndicats, agences, élus, institutions, acteurs privés). Ces auditions sont de différentes formes : individuelles (40), tables rondes (12), forums parlementaires (3). Ces auditions sont la preuve que les EGDD n'ont pas seulement pour but de recenser les besoins et les attentes des patients mais aussi de faire entendre la voix des patients, via la Fédération Française des Diabétiques, au préalable des résultats. Chaque audition à un thème. Chaque thème induit un débat entre les différents acteurs conviés. Par exemple, dans le cadre de la table ronde sur « *Quelle politique d'éducation à la santé pour limiter l'incidence du diabète ?* », un représentant de la Direction Générale de la Santé, un représentant d'un groupe de l'industrie alimentaire, un institutionnel, un sociologue et un représentant de l'Assurance maladie étaient présents et ont débattu pour essayer de trouver des solutions. Le dernier forum parlementaire en date avait pour objets « *Industriels : pourquoi mettez-vous du sucre dans*

*les carottes rappées ?* » et réunissait des élus, des industriels, des économistes de la santé, des chercheurs et des représentants de patients. Ces forums ont pour but de sensibiliser les parlementaires aux attentes de toutes les parties prenantes, surtout lorsque le projet de Loi Alimentation est en cours d'étude.

Deuxièmement, la Fédération Française des Diabétiques a mis en place une plateforme collaborative en ligne (egdiabete.fr) où chacun peut exprimer ses positions, ses ressentis et faire ses propositions. La mobilisation citoyenne est essentielle et indispensable pour garantir la légitimité des propositions de la Fédération et pour avoir l'adhésion du plus grand nombre.

Sur ce site internet, répondant aux exigences posées par le Règlement Européen sur la Protection des Données (RGPD), la Fédération Française des Diabétiques a mis en ligne neuf thèmes auxquels n'importe qui peut contribuer en votant ou en commentant. A l'heure actuelle, il y en environ 5 000 participants et 11 000 votes. Les thèmes sont les suivants : « 1. *Comment les professionnels de santé pourraient-ils être évalués ?* 2. *Comment favoriser le déploiement de l'innovation en France ?* 3. *Comment améliorer la qualité de la prise en charge tout en respectant notre système de solidarité et de répartition ?* 4. *Pourquoi est-il si difficile d'obtenir un rendez-vous chez son professionnel de santé ?* 5. *Comment limiter et prévenir les complications liées au diabète en France ?* 6. *Comment réussir l'accueil des enfants et adolescents diabétiques dans les écoles et les structures périscolaires ?* 7. *Comment lutter contre les discriminations à l'emploi des personnes diabétiques ?* 8. *Pourquoi la voix des patients n'est-elle pas suffisamment entendue et reconnue ?* 9. *Pourquoi y-a-t-il toujours plus de diabétiques en France ?* » (FFD, 2017h)

Ces thèmes respectent l'impératif de penser le parcours du patient diabétique dans sa globalité en intégrant son parcours de vie. Il revient aux participants d'identifier les causes et les solutions aux problèmes dégagés par la question thématique. « *J'ai donné mon avis sur le site internet, c'est bien qu'on puisse donner notre avis. On ne nous le demande pas beaucoup en temps normal. En plus, c'est toujours plus facile de s'exprimer comme on est caché derrière son écran [rires]* » (Patiente diabétique A, diabète de type 1 depuis 31 ans). Cette plateforme en ligne est un réel outil de co-construction des démarches pour une transformation de la prise en charge globale des patients diabétiques et donc un véritable outil de démocratie en santé. C'est également un symbole de la modernisation de la démocratie en santé : dans un impératif de cohérence et de collaboration, l'utilisation des nouvelles technologies pour recueillir le vécu et

l'expérience des patients est un procédé novateur qui devrait être plus systématiquement utilisé lors de la construction de politique publique.

Troisièmement, afin de toucher un maximum de personnes, la Fédération Française des Diabétiques grâce à son « Diabète Lab » a lancé un premier questionnaire en ligne et un questionnaire papier à destination des patients diabétiques majeurs. Elle avait pour objectif d'interroger les diabétiques sur leur perception de leur état de santé, sur leurs difficultés, sur leur acceptation ou non de la maladie, et sur leurs projets de vie ayant été freinés et empêchés par la maladie (travailler, acheter une maison, avoir des enfants). A l'heure actuelle (juin 2018), 14 500 personnes ont répondu. Un deuxième questionnaire sera envoyé courant juillet pour recueillir le vécu et l'expérience des proches de patients diabétiques. De plus, des entretiens téléphoniques ont été tenus avec plus de mille personnes.

Ainsi, les EGDD permettent, principalement, à la Fédération Française des Diabétiques d'évaluer les besoins et les attentes des patients diabétiques. Ils lui permettent de toucher des patients en dehors de son cercle initial d'influence (les associations fédérées) afin d'obtenir des résultats plus significatifs et exploitables à terme pour la rédaction du rapport final des EGDD.

Afin d'améliorer le système de santé et de permettre une meilleure réponse aux attentes des patients. La Fédération Française des Diabétiques a également cherché, dans le cadre de ces EGDD, à prendre du recul et à étudier les us internationaux.

b) *L'inévitable recours de Fédération Française des Diabétiques à une comparaison internationale : la normalisation d'un outil d'action publique*

Pour Émile Durkheim, la preuve de l'existence d'une causalité en sociologie ne peut être admise que par une comparaison : « *Nous n'avons qu'un moyen de démontrer qu'un phénomène est cause de l'autre, c'est de comparer les cas où ils sont simultanément présents et absents et de chercher si les variations qu'ils présentent dans ces différentes combinaisons de circonstances témoignent que l'un dépend de l'autre* » (Durkheim, 1983, p. 124).

Chaque pays a ses caractéristiques propres qui le distingue et cette entrée en matière justifie qu'on se regarde soit même et qu'on évite de se comparer. Cette

démarche comparative peut être intimidante au premier abord. Or, en matière de santé, les comparaisons internationales sont particulièrement intéressantes. En effet, l'approche par la compréhension des logiques dans les autres pays est devenue un prisme de lecture naturel, une norme ; « *la croyance en la vertu des comparaisons internationales [...] s'inscrit dans une dynamique plus large où l'action de gouverner se doit de plus en plus de se draper d'objectivité* » (Guigner, 2013).

Pourquoi comparer ? La mondialisation et l'élargissement de la construction européenne ont conduit à valoriser socialement et professionnellement « *le savoir-faire comparatif* » (Hassenteufel, 2015, p. 113).

Les avantages de la comparaison internationale sont multiples. Tout d'abord, le « *détour comparatif permet de porter un regard décentré sur sa propre réalité nationale, en questionnant des éléments qui peuvent paraître évidents d'un point de vue strictement interne* » (Hassenteufel, 2015, p. 113), et « *oblige à questionner en permanence les instruments les plus élémentaires qui concourent tant à la mise en forme de notre pratique de chercheurs qu'à la construction de nos manières plus générales de penser, de sentir ou d'agir* » (Dupré et al., 2003).

En matière de santé, en 2012, le président du Haut Comité de Santé Publique (HCSP) dans le communiqué de presse sur le rapport *La santé en France et en Europe : contraste et convergence* signifié que « *L'intérêt et la nécessité des comparaisons internationales est indéniable* » et que « *Ce rapport doit être perçu comme une sorte de boussole indispensable pour ceux qui, en France, ont des responsabilités en matière de santé publique* » (HCSP, 2012).

La conduite d'une comparaison internationale peut être gouvernée par plusieurs objectifs. Sébastien Guigner, dans son article *Gouverner par la comparaison* (2013) en présente certains en relation avec la comparaison internationale des systèmes de santé. Il note qu'il peut, en premier lieu s'agir simplement de « *viser, par effet de contraste, une meilleure connaissance des dispositifs étrangers et nationaux* ». Dans un second lieu, il affirme qu'il qu'une comparaison internationale peut être opérée dans le but de « *chercher à générer des explications causales des systèmes de santé et montrer que certains facteurs supposés clefs ne le sont pas tant que cela alors que d'autres qui sont négligés apparaissent décisifs* ». Guigner reconnaît cependant que ces deux objectifs sous-jacents servent en réalité l'objectif ultime de la comparaison des systèmes de santé : « *apprendre des autres pour améliorer les dispositifs* » et qu'ainsi, le comparaison internationale peut être perçue comme « *un outil indispensable d'innovation et d'aide à la décision* » mais aussi



inévitablement un outil d'action publique. En effet, « seules les études comparatives peuvent générer les données nécessaires pour examiner la gamme complète des options politiques » (Blank et al., 2010)

Concernant le cas d'espèce, « *Le diabète et les autres maladies n'ont pas de frontières. Un patient diabétique, allemand, belge, chinois, vit la même maladie qu'un français.* » (Entretien avec le Président de la Fédération Française des Diabétiques). La Fédération Française des Diabétiques savait que la comparaison internationale était maintenant un outil pertinent et indispensable d'aide à la décision. La Fédération Française des Diabétiques a donc recruté une stagiaire dans le but de recenser et d'analyser à l'international les systèmes de prise en charge du patient et les politiques de prévention ; mais aussi de valoriser les expériences pouvant faire figure d'exemple pour la France afin d'enrichir l'état des lieux des états généraux.

Il est ainsi indéniable que pour qu'une politique publique soit construite dans les règles de l'art, la comparaison internationale semble être un passage obligé. De plus, ce qui s'applique aux politiques publiques s'applique également à n'importe quel processus de décision. En l'espèce, la Fédération Française des diabétiques cherche, grâce à une comparaison internationale, à déterminer s'il existe des expériences remarquables internationales qui pourraient faire figure d'exemple pour la France. Une remise en question des modes de fonctionnement d'une institution ou d'un système est extrêmement compliquée si elle n'est pas opérée via une comparaison, au sens présenté par Durkheim, que cette dernière soit internationale ou transnationale, ou bien encore à de plus petites échelles. Dans le cas des États Généraux, il est intéressant de voir comment des pays avec des évolutions sociales et économiques rapprochées, comparables, ont réfléchi à l'évolution de leur système. La mondialisation nous impose de sortir du franco-français. « *Il faut regarder ce que font les autres, il n'y a pas que nous qui sommes intelligents* » (Entretien Président de la FFD). La cheffe de projet des EGDD disait d'ailleurs à cet égard qu'une comparaison internationale relevait de l'évidence et « [qu'ils] *ne [pouvaient] pas échapper à ça* » (Entretien cheffe de projet EGDD).

## Conclusion

En tant qu'association de patients reconnue d'utilité publique, la Fédération Française des Diabétiques a le devoir de représenter l'ensemble des patients atteints de diabète résidant en France.

Au fil des lectures et des entretiens menés, il apparaît que la grande majorité des actions menées par la Fédération Française des Diabétiques au cours de ces dernières années avaient pour objectif de recueillir le vécu et l'expérience des patients représentés. Et, de ce fait, d'évaluer les attentes et les besoins de ces derniers. Cependant, il apparaît également que cet objectif n'est qu'annexe et sert en définitive à mener à bien un objectif ultime : construire un projet stratégique et associatif cohérent. En effet, sans recueil des vécus ou évaluation des besoins des patients, la Fédération Française des Diabétiques ne peut pas mener une politique cohérente sur la scène nationale mais également sur les scènes locales, via les associations fédérées.

Dans un monde de plus en plus connecté, la Fédération Française des Diabétiques a su prendre ce virage numérique et adapter ses méthodes d'action à cette nouvelle réalité. La démocratisation d'Internet a été un réel catalyseur du partage d'informations sur la maladie et également un outil d'*empowerment* pour les patients qui ont su s'en saisir.

La création du Diabète Lab, outil sociologique innovant, permet à la Fédération de mener des études sérieuses lui permettant de produire une expertise profane et de porter des résultats significatifs au plus haut niveau pour améliorer la situation des patients diabétiques.

La mise en place des États Généraux du Diabète et des Diabétiques représente un réel tournant dans l'histoire de la Fédération Française des Diabétiques qui se positionne à présent comme l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics, non pas seulement en tant que porte-parole des diabétiques, mais plus largement, en tant que voix des patients atteints de maladies chroniques. Ses actions visant les politiques d'éducation à la santé en matière d'alimentation saine et équilibrée et d'activité physique par exemple, n'ont pas vertu à toucher que le public diabétique.

Grâce aux résultats des différentes études menées par le Diabète Lab et aux recommandations établies à la fin de états généraux, la Fédération devrait pouvoir construire un projet stratégique 2019-2022 cohérent.

Pour la Fédération Française des Diabétiques, un nouvel horizon se dessine.

---

# Note réflexive

---

## Introduction

Jusqu'au 27 juillet 2018, je réalise un stage de fin d'études à la Fédération Française des Diabétiques dans le cadre du Master 2 Pilotage des Politiques et Actions en Santé Publique (PPASP).

Dans un premier temps, désireuse de faire un stage à l'étranger, j'ai finalement décidé de faire un stage au sein du siège d'une association d'envergure nationale (1). En tant que stagiaire chargée de mission « *États Généraux du Diabète et des Diabétiques* » je rédige un rapport recensant les expériences remarquables internationales relatives au diabète. Dans cette note réflexive, je reviendrai sur les forces et les faiblesses de ce stage (2), mais aussi sur les apports de ma mission pour la structure et pour mon expérience personnelle (3).

### 1. Le choix d'un stage : entre théorie et pratique

#### 1.1. Le choix d'un stage : un désir de faire un stage à l'étranger

Dès septembre et ma rentrée Master 2 PPASP, je me suis renseignée sur la possibilité de faire un stage à l'étranger. En effet, mon parcours personnel, ainsi que mon parcours universitaire m'ont permis de développer une propension certaine pour l'international.

« *When in Rome, do as the Romans do* »<sup>11</sup> (Ambroise de Milan, IV<sup>ème</sup> siècle). Aussi longtemps que je me souviens, ce proverbe guidait les voyages de notre famille. Adeptes de l'échange de maison, mes parents, ma sœur et moi avons visité de nombreux pays et nous avons toujours mis un point d'honneur à vivre autant que faire se peut comme les locaux. Ainsi, dès mon plus jeune âge, j'ai été amenée à comparer ma vie de française avec celle des habitants des pays que nous visitons. Quand j'étais petite, je portais une attention particulière aux lieux de vie, aux habitudes

---

<sup>11</sup> Littéralement, ce proverbe peut se traduire en français de la manière suivante : « à Rome, fais comme les Romains ». Ce proverbe signifie que lorsque vous visitez un autre endroit, il est préférable de suivre les coutumes des locaux.

alimentaires, aux styles vestimentaires, à l'environnement ; en grandissant, ma curiosité s'est portée sur l'histoire et à la gouvernance de ces pays ou encore sur les inégalités auxquels font face les habitants. Cette ouverture mondiale m'a permis de me forger une véritable appétence pour les comparaisons internationales.

Dans le cadre de mes études de Droit, dès que j'en avais l'opportunité, je choisissais des matières à visée internationale : droit constitutionnel comparé, droit international ou encore protection internationale des droits fondamentaux. L'existence d'un partenariat entre l'Université de Bordeaux et l'Université de Californie (UC) m'a permis de mener à bien un de mes projets : faire une année de mobilité à UC Berkeley. J'ai pu mettre en pratique pendant ces onze mois aux États-Unis le fameux proverbe qui guidait nos vacances. A mon arrivée en août 2015, la campagne présidentielle battait son plein et j'ai été témoin de l'ascension du « *milliardaire qui a fait de la télé réalité et qui ne sera jamais élu Président des États-Unis* ». J'ai également pris place dans des amphithéâtres où les professeurs se félicitaient aussi bien que les jeunes ne puissent pas acheter d'alcool avant vingt-et-un ans, parce que « *l'alcool c'est dangereux* », que de la possibilité pour les jeunes dix-huit ans d'acheter certains types d'armes à feu pour « *se protéger eux et leur famille* ». Cette expérience outre-Atlantique m'a également permis de prendre conscience des obstacles auxquels sont confrontés les américains en matière d'accès à l'enseignement supérieur mais également d'accès aux soins. Cette année de mobilité m'a permis de prendre du recul sur ce rêve américain que j'avais tant imaginé et d'apprécier la France encore plus qu'auparavant. Nous oublions trop souvent que nous, français, sommes chanceux. A mon retour des États-Unis et intéressée depuis toujours par le monde de la santé, j'ai choisi de rejoindre les bords de l'Université de Rennes 1 pour faire un Master 1 en Droit de la santé avec l'idée de retrouver plus tard le volet international qui me captive autant. C'est ainsi que j'ai eu la chance de participer à un concours de plaidoirie européen sur le thème suivant : « *La Santé et le Droit européen des Droits de l'Homme* ».

M'étant découvert un réel intérêt pour la santé publique au cours de mon année de Master 1 et lassée de rédiger des dissertations juridiques formatées, j'ai pris la décision de postuler au Master 2 PPASP porté par l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP) et l'Institut d'Études Politiques de Rennes.

Dès le début de l'année universitaire et sans vraiment savoir ce que je voulais, j'ai foncé tête baissée à la recherche d'un stage à l'étranger. J'ai rapidement pris conscience que les contraintes financières qu'impliquaient ce type de stage étaient plus importantes que prévu : stage non-rémunéré, prix du visa excessif, coût de la vie. J'ai donc décidé de chercher un stage en France dans

une institution ou association d'envergure nationale mais ayant une mission portée sur l'international.

## 1.2. Le choix d'un stage : le rebond

Pour rechercher un stage, j'ai navigué sur plusieurs sites Internet ou réseaux sociaux professionnels : la Banque de Données en Santé Publique (BDSP), LinkedIn, Viadeo ou encore Indeed. C'est sur le dernier site que j'ai trouvé l'offre de stage de la Fédération Française des Diabétiques intitulée : « *La Fédération Française des Diabétiques recherche un(e) stagiaire Chargée De Mission "États Généraux du Diabète et des Diabétiques"* ». Cette annonce m'a tout de suite intrigué puisque quelques jours auparavant j'avais vu au journal télévisé un reportage sur la journée mondiale du diabète et le lancement de ces fameux États Généraux du Diabète et des Diabétiques (EGDD). Je me souviens avoir été particulièrement interpellée par l'histoire de Alizée Agier, diabétique de type 1, championne du monde karaté, à qui a été refusée l'entrée dans la Police Nationale à cause de son état de santé. Les missions de stage présentées dans l'offre étaient les suivantes :

### **Missions :**

A l'occasion de ses 80 ans, la Fédération Française des Diabétiques organise les Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques afin de :

- Evaluer la prise en charge du diabète et la qualité de vie des diabétiques en :
  - Identifiant les défaillances dans la prise en charge
  - Recensant les expériences remarquables
- Emettre des propositions en vue d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes, l'organisation des soins ...

Dans ce contexte, vous aurez notamment les missions de :

- Assister le comité de suivi dans ses missions
- Recenser et analyser à l'international les systèmes de prise en charge du patient et les politiques de prévention
- Valoriser les expériences pouvant faire figure d'exemple pour la France afin d'enrichir l'état des lieux des EGDD
- Mener une veille « internationale » des politiques de santé
- Emettre des recommandations au regard de l'analyse

L'opportunité que mes missions soient inscrites dans un projet de grande ampleur et que je retrouve le volet international tant espéré faisaient de cette offre de stage mon premier choix. J'ai rapidement postulé et j'ai été sélectionnée.

Mes attentes étaient diverses : comprendre ce qu'est le diabète tant d'un point de vue physiologique que vis-à-vis des enjeux que cette maladie chronique en pleine expansion représente, connaître les modalités de prise en charge des patients diabétiques en France, développer mes compétences en matières d'analyse et de comparaison des politiques publiques françaises et internationales, développer un réseau professionnel grâce aux membres de la

Fédération et aux rencontres effectuées sur le terrain et plus généralement, lire, écrire et parler anglais autant que possible.

### 1.3. Un stage à la Fédération Française des Diabétiques

#### 1.3.1. *Mon arrivée à la Fédération Française des Diabétiques et mon intégration*

Le 26 février 2018, j'ai été accueillie par l'équipe de la Fédération Française des Diabétiques. Quelques jours après mon arrivée, j'ai été officiellement présentée à tous les salariés lors de la réunion mensuelle.

Comme expliqué dans mon mémoire, « *la Fédération Française des Diabétiques est une association de patients, au service des patients et dirigée par des patients. Avec son réseau d'environ 90 associations locales, réparties sur l'ensemble du territoire et son siège national, elle a pour vocation de représenter les 4 millions de patients diabétiques* »<sup>12</sup>. Je me suis rapidement questionnée sur les moyens déployés par la Fédération Française des Diabétiques pour représenter autant de personnes alors que seulement 0,3% des diabétiques français sont adhérents à l'association. C'est ainsi que j'ai décidé de rédiger mon mémoire sur cette thématique. Ce stage m'a permis de m'immerger dans le monde associatif et plus précisément celui des associations de patients. Au siège, il y a dix-neuf salariés et régulièrement, certains membres du bureau sont présents (président, vice-président, trésorier, entre autres). A la Fédération Française des Diabétiques, il n'y a pas de rapport hiérarchique entre les salariés et tout le monde se tutoie. Cette « culture d'entreprise » m'a permis de m'intégrer rapidement. Pendant, trois mois, j'ai partagé mon bureau avec Joanne, une alternante d'une école de commerce parisienne. Elle a également facilité mon intégration puisqu'elle était à la Fédération Française des Diabétiques depuis septembre 2017 et qu'elle a une joie de vivre très communicative. Pendant mes deux derniers mois à la Fédération, je partage mon bureau avec Thibault, étudiant en Master 1 en sociologie de la santé et c'est à mon tour de l'aider à s'intégrer.

---

<sup>12</sup> Fédération Française des Diabétiques, 2017, « Présentation de la Fédération », *La Fédération*, mis à jour en 2017 et consulté le 17 juin 2018.

### 1.3.2. Mes missions

#### a) *Ma mission principale : un état des lieux international*

Ma principale mission de stage s'attache à recenser les expériences remarquables internationales en matière de politiques d'éducation à la santé, prise en charge et aussi traitement des complications du diabète et valoriser celles qui pourraient faire figure d'exemple pour la France.

Afin de maîtriser mon sujet d'étude, ma première semaine de stage a été consacrée à une formation en ligne, développée par la Fédération Française des Diabétiques à destination des futurs patients experts, sur le diabète. Cette formation, plutôt ciblée sur les mécanismes de la maladie, les traitements disponibles et l'éducation à la santé, m'a permis de mieux comprendre pourquoi le diabète est un enjeu de santé publique.

Par la suite, désirant déterminer quels étaient les bons ou les mauvais élèves parmi tous les pays du monde en matière de prise en charge du diabète, je me suis intéressée aux taux de prévalence du diabète, du surpoids, de l'obésité et au taux d'inactivité physique des différents pays à l'appui des *Profils des pays en 2016* de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), afin de comparer et classer les pays entre eux (voir Mémoire, p. 7-8). J'ai effectivement constaté qu'il y avait une corrélation entre un taux de prévalence du diabète élevé et un taux de prévalence de l'obésité et de surpoids élevé, dus entre autres à un taux d'inactivité physique élevé. J'ai établi un classement des pays développés avec le plus faible taux de prévalence du diabète et me suis intéressée en priorité aux différentes politiques, visant le diabète, ou adressant ses déterminants, menées par ces pays.

A la lumière des recommandations de l'OMS, j'ai lu de nombreux plans diabète nationaux et me suis rapidement rendue compte qu'ils se ressemblaient tous. Cette tendance à l'uniformisation est caractéristique de notre époque et se retrouve dans de nombreux champs. En matière de santé, il est logique que tous les pays souhaitent que leurs politiques de santé suivent les recommandations de l'OMS. Ainsi, après avoir partagé mes observations et mes doutes avec ma maître de stage, il m'est apparu qu'il n'était pas pertinent de poursuivre cette comparaison de plans diabète nationaux. J'ai donc décidé de faire mes recherches par thème en séquençant les connaissances que j'avais sur le diabète et ses implications. Pour ce faire, j'ai établi une frise chronologique qui s'applique au personne diabétique de type 2, étant donné qu'une alimentation saine et équilibrée, et que la pratique d'une activité physique régulière peuvent suffirent à éviter ou du moins ralentir l'apparition d'un diabète (voir Mémoire p.2) :



De ces quatre thèmes découlent plusieurs sous thèmes, en voici quelques exemples :

- Éducation à la santé :
  - o Alimentation : responsabilisation de l'État, des industriels et de la population (taxes sodas, étiquetage nutritionnel visible et compréhensible sur les emballages, etc.) ;
  - o Activité physique et sportive : études sur les modifications des modes de vie, sport sur ordonnance, utilité ou non des objets connectés ;
- Repérage et dépistage : frilosité à faire des tests de dépistage, utilité des tests de risques, nécessité ou non de reconnaître le statut de pré-diabétique ;
- Prise en charge : évaluation des professionnels de santé, évaluation de la qualité des soins, amélioration des soins primaires, nécessité de mettre en place les infirmières de pratique avancée ;
- Traitement des complications : nécessité d'assurer un suivi régulier des patients pour amoindrir le risque de développement de complications.

Finissant mon stage dans un mois et demi, je n'ai toujours pas fini cette étude.

#### b) *Mes missions annexes : l'aide du comité de suivi dans ses missions*

A côté de ma mission principale, je suis également chargée d'assister le comité de suivi des EGDD dans ses missions. De ce fait, j'ai eu l'opportunité de participer à trois réunions publiques régionales (voir Mémoire p. 48-49), à un forum parlementaire sur l'alimentation et à quatre auditions (tables rondes convoquant des représentants du gouvernement, des institutionnels et des industriels).

De la même manière, ma maîtresse de stage étant chargée d'affaires publiques, je l'aide occasionnellement, via la rédaction de notes de dossier portant sur des thèmes sur lesquels elle désire des exemples internationaux.



## 2. Les forces et les faiblesses de mon stage à la Fédération Française des Diabétiques

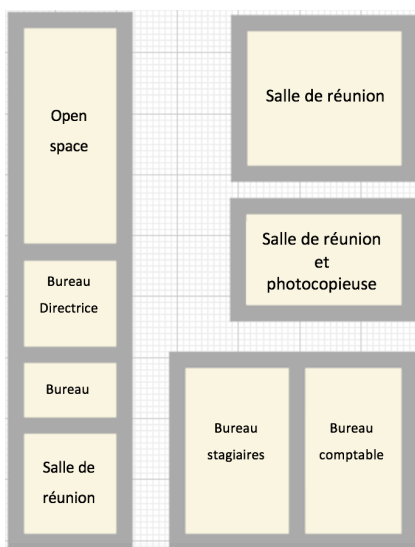
### 2.1. Les forces de mon stage à la Fédération Française des Diabétiques

Ce stage admet plusieurs forces. La première est la moins spécifique : je n'ai pas été prise dans le cadre d'une candidature spontanée, j'ai répondu à un offre de stage et cette dernière est gage d'un réel besoin de la Fédération Française des Diabétiques de faire appel à une personne extérieure pour réaliser une mission importante à ses yeux. Je ressens ceci au quotidien et je fournis, quand demandé, un éclairage international.

S'inscrivant plus globalement dans le projet des EGDD, j'ai aujourd'hui la conviction que mon travail sera utile à la Fédération Française des Diabétiques et notamment pour ma maître de stage dans le cadre de ses missions en tant que chargée d'affaires publiques. Les comparaisons internationales sont de réels outils d'aide à la décision (Mémoire p. 52-54).

Concernant mes missions annexes, j'ai pris un réel plaisir à représenter la Fédération Française des Diabétiques au niveau régional lors des réunions publiques, mais aussi au niveau national lors du forum ou des auditions. J'ai ainsi pu être témoin des jeux d'acteurs et participer aux actions de lobbying menées par la Fédération Française des Diabétiques. C'était aussi l'occasion pour moi de rencontrer des parlementaires, des représentants du Ministère des solidarités et de la santé ou encore des institutionnels haut-placés.

### 2.2. Les faiblesses de mon stage à la Fédération Française des Diabétiques



Mon stage a deux faiblesses. La première tient à l'environnement de travail. Les stagiaires sont placés dans un bureau excentré (voir plan)<sup>13</sup> et ont ainsi peu de contact avec les salariés travaillant dans l'open space. Je regrette que cet agencement ait été choisi. Il est peu propice aux échanges et ainsi, j'ai eu le sentiment d'être mise à part : il y a les salariés d'un côté et les stagiaires de l'autre. De plus, ma mission de stage étant annexe au projet global et se résumant à une revue de littérature, je passe énormément de temps à faire des

<sup>13</sup> Ce plan, réalisé par mes soins, ne tient pas compte des proportions réelles. Il a été fait pour permettre au lecteur de comprendre l'agencement de l'espace.

recherches sur Internet. Je passe la plupart de mes journées assises face à mon ordinateur avec pour unique interlocuteur un moteur de recherche. Je pense que si j'avais eu un bureau dans l'open space, j'aurais moins ressenti ce sentiment de solitude et aurait pu interagir plus régulièrement avec les salariés. De plus, je n'ai pas pu travailler en équipe autant que souhaité. Ma mission est très « individuelle ».

Le deuxième tient à ma sortie peu fréquente des locaux. De mars à mi-mai, je n'ai pas eu la possibilité de sortir des locaux et ça m'a beaucoup pesé. Cela tenait notamment au fait que ma maître de stage ne pouvait pas m'amener avec elle lors de ces réunions extérieures. En effet, ces réunions avaient lieu en petit comité (quatre personnes environ) et la présence d'une troisième personne de la Fédération à ces dernières impliquait un changement de stratégie de lobbying trop complexe. Partisane du « *qui ne tente rien, n'a rien* », je n'ai cependant jamais hésité à demander à participer à des réunions internes ou extérieures. A partir de mi-mai et de la mise en place des différentes réunions régionales, forums et auditions, j'ai eu l'opportunité de sortir des locaux. Je pense que cette faiblesse du stage n'est qu'une question de calendrier.

### **3. Les apports de mon stage à la Fédération Française des Diabétiques**

#### 3.1. Les apports de mon stage pour la Fédération Française des Diabétiques

Jamais la Fédération Française des Diabétiques n'avait recensé les expériences remarquables internationales en termes de politique d'éducation à la santé, de prise en charge des diabétiques ou encore de traitement des complications. Je pense ainsi que le rapport que je vais leur rendre fin juillet sera une base de travail utile à la construction de leur nouveau projet stratégique, ainsi que pour la modernisation de leur plaidoyer.

#### 3.2. Les apports personnels de mon stage

Bien que ce stage m'ait intéressé, je regrette qu'il n'ait pas été assez professionnalisant. En effet, je pense qu'un stage de ce type s'adresse plus à un étudiant en Master 1 ou du moins à un étudiant avide de faire de la recherche. Ce n'est pas mon cas : j'ai besoin d'interagir avec des gens, et non pas seulement avec un ordinateur, pour m'épanouir dans mon travail. En postulant et en acceptant cette offre de stage, je n'avais pas pleinement pris conscience que je passerai autant de

temps enfermée les yeux rivés sur un écran. Je ne regrette pas d'avoir fait ce stage, mais si c'était à refaire, je ne le ferais pas.

J'ai énormément appris pendant ce stage et je suis persuadée que j'aurais l'occasion de mobiliser ces acquis, mais la grande majorité des connaissances que j'ai acquise ne m'ont pas été transmises par quelqu'un mais développées par la lecture de nombreux articles, rapports ou plans. Je n'ai pas le sentiment d'avoir bénéficié d'un réel transfert de compétences professionnalisantes. Pour mener à bien ma mission de stage, j'ai uniquement besoin des compétences d'un étudiant lambda de Master 2 : lire et écrire. A l'heure actuelle et en l'état de mes compétences professionnelles, je me sens pas légitime à entrer sur le marché du travail.

Je n'ai pas eu la possibilité de mettre en pratique les enseignements prodigués au cours de cette année de Master 2. J'ai uniquement pu être témoin de la mise en pratique des cours de Karine Gallopel-Morvan et de Sébastien Guigner sur les instruments d'action publique (UE 06).

### 3.3. Mes projets futurs

Je suis depuis toujours intéressée par le monde de la santé. Bachelière, j'étais partagée entre le désir de faire des études de Médecine ou des études de Droit. J'ai choisi la filière qui me permit de continuer à pratiquer un sport à haut niveau. Nageuse depuis près de dix ans j'avais pour ambition d'obtenir une médaille aux Championnats de France. Les modalités d'examens des études juridiques étaient plus adaptées à la poursuite d'entraînements intensifs et quotidiens. En deuxième année de Licence à l'Université de Bordeaux, une partie conséquente de mon cours de Droit des obligations était consacrée à la responsabilité médicale et à la responsabilité du fait des produits défectueux. Plus attirée par les faits des décisions de justice étudiées que par la solution au problème juridique posé, mon attrait pour les études médicales a resurgi. Mon année de mobilité à Berkeley m'a permis de valider ma Licence de Droit mais également de prendre du recul sur ce que je voulais réellement faire comme études. Convaincue que je ne pouvais pas arrêter mes études de Droit après une licence et qu'il me fallait, au minimum, un Master 1 pour avoir un parachute de sécurité, j'ai intégré un Master 1 en Droit de la santé. Au cours de cette année de Master 1, je me suis renseignée et j'ai découvert l'existence d'une passerelle vers des études de Médecine. J'ai pris la décision de la présenter en fin de Master 2.

Je ne regrette en aucun cas d'avoir arrêté le Droit ; d'autant plus que je suis vraiment satisfaite des enseignements que j'ai reçu à l'EHESP mais également des connaissances que j'ai acquises pendant mon stage. Même si je pensais que cette dernière année de Master me permettrait de changer d'avis, mon ambition est toujours la même : je veux faire des études de Médecine. A l'heure actuelle, je suis admissible en deuxième année à l'Université de Bordeaux et ait très prochainement mon oral d'admission.

Si je ne suis pas admise, je chercherai malgré tout un emploi dans le secteur des affaires publiques et je postulerai à nouveau pour la passerelle l'année prochaine.

## **Conclusion**

Malgré les faiblesses organisationnelles de ce stage, j'en suis satisfaite. En quelques mois, les connaissances que j'ai acquises ainsi que les personnes qui m'ont entourées, m'ont permis comprendre les enjeux auxquels font face les associations de patients aujourd'hui, mais aussi ceux auxquels font face les patients diabétiques.

La rédaction de mon mémoire m'a permis de m'intéresser et de comprendre fonctionnement de la Fédération, le bienfondé de ses actions, et aussi, et surtout, de mieux comprendre le rôle qu'a un patient en 2018. La relation médecin-patient sous la forme dominant-dominé est dépassée. Aujourd'hui, les patients qu'ils soient seuls ou rassemblés sont de véritables acteurs de santé et doivent se saisir de cette opportunité. A travers les actions des différentes associations de patients et notamment celles de la Fédération Française des Diabétiques, se dessine l'an III de la démocratie en santé.

---

# Bibliographie

---

## 1. Communiqués et dossiers de presse

Collectif Interassociatif Sur la Santé, 25 octobre 2016, « Les frais cachés des affections longue durée », Communiqué de presse, Paris.

Fédération Française des Diabétiques, 7 novembre 2017, « Journée Mondiale du Diabète, 14 novembre 2017 », Dossier de presse, Paris.

Haut Comité de la Santé Publique, 23 mai 2012, « La santé en France et en Europe : contraste et convergence », Communiqué de presse, Paris.

## 2. Articles

Adant I., Godard O. et Hommel T., 2007, « Expertise scientifique et gestion de la contestabilité sociale en présence d'acteurs à visées stratégiques », *Lettre du management responsable* (ESDES), N°8, p.1-16.

Ahlqvist E., Storm P., Käräjämäki A., 2018, « Novel subgroups of adult-onset diabetes and their association with outcomes: a data-driven cluster analysis of six variables », *The Lancet*, Volume 6, No. 5, p361–369, May 2018 DOI: 10.1016/S2213-8587(18)30051-2

Akrich M., Rabeharisoa V., 2012, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de la démocratie sanitaire », *Santé Publique*, 2012/1 (Vol. 24), p. 69-74 DOI 10.3917/spub.121.0069

Arveiller J.-P., Tizon P., 2016, « Démocratie sanitaire, qu'est-ce à dire ? », *Pratiques en santé mentale*, vol. 62e année, no. 2, pp. 2-2.

Batifoulier P., Domin J.P., Gadreau M., 2011, « Market Empowerment of the Patient: The French Experience », *Review of Social Economy*. p.143-162.

Barbot J., 1999, « L'engagement dans l'arène médiatique. Les associations de lutte contre le sida », *Réseaux*, vol. 95, no. 4, pp. 155-196.

Besson R., Bernard M., Tijou Traoré A., Gobatto I., 2008, « Le diabète, une épidémie mondiale ? Construction et qualification d'un fait épidémiologique », *Communication avec actes*. A paraître sous le titre Santé et mondialisation, aux Éditions de l'Uni. 12 pages.

Borkman T., 1976, « Experiential Knowledge : A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups », *Social Service Review*, 50(3), 445-456.

Bureau E, Hermann-Mesfen J., 2014, « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Revue internationale d'anthropologie de la santé*, introduction au dossier, p. 1-18

- Cases Anne-Sophie, 2017, « L'e-santé : l'empowerment du patient connecté », *Journal de gestion et d'économie médicales*, Vol. 35, p. 137-158. DOI : 10.3917/jgem.174.0137.
- Del Rio Carral M., Roux P., Bruchez C., 2017, « Santé digitale : promesses, défis et craintes. Une revue de la littérature », *Pratiques Psychologiques* Volume 23, n° 1, p. 61-77
- Detournay B., Robert J., Gadenne S., 2013, « Le reste à charge des patients diabétiques en France en 2007 » in *InVS, BEH 37-38*, Novembre 2013. p. 471-476
- Edwards M., Davies M., Edwards A., 2009, « What are the external influences on information exchange and shared decision-making in healthcare consultations : A meta-synthesis of the literature », *Patient Education and Counseling*. p. 37-52
- Epstein S., 1995, « The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials », *Science, Technology, & Human Values*, 1995 ; p. 408-437
- French J. R., Raven B., et Cartwright D., 1959, « The bases of social power », *Classics of organization theory*, Vol. 7, p. 311-320.
- Fayn M.-G. et al., 2017, « Mieux comprendre le processus d'empowerment du patient », *Recherches en Sciences de Gestion* 2017/2 (N° 119), p. 55-73. DOI 10.3917/resg.119.0055
- Guigner S., 2013, « Gouverner par la comparaison : usages et mésusages des comparaisons internationales des systèmes de santé », *Quaderni [En ligne]*, 82, mis en ligne le 05 octobre 2015, consulté le 16 juin 2018. URL : <http://quaderni.revues.org/739> ; DOI : 10.4000/quaderni.739. p. 27-37
- Hassenteufel P., 2005, « De la comparaison internationale à la comparaison transnationale. Les déplacements de la construction d'objets comparatifs en matière de politiques publiques », *Revue française de science politique*, vol. 55, no. 1, pp. 113-132.
- Imbert G., 2008, « Vers une étude ethnoépidémiologique du diabète de type 2 et de ses complications », *Santé Publique*, vol. 20, no. 2, pp. 113-124.
- Labrecque L.I., Esche J.V.D., Mathwick C., Novak T.P., Hofacker C.F., 2013, « Consumer Power: Evolution in the Digital Age », *Journal of Interactive Marketing*. p. 257-269.
- Lapointe J., Minvielle E., Sicotte C., 2013, « Usages des technologies de l'information et de la communication pour la coordination des soins en cancérologies : État des connaissances. Quelles recommandations pour une implantation efficace », *Journal de Gestion et d'Économies Médicales*, p. 273-302
- Mathers C.D., Loncar D., November 2006, « Projections of global mortality and burden of disease from 2002 to 2030 », *PLoS Medicine*, Volume 3, Issue 11, e442. p. 2011-2030
- Rabeharisoa V., 2001, « Un nouveau modèle de relation entre les malades et la recherche médicale », *NSS*. P. 27-35.
- Rabeharisoa V., Vololona J., et Callon M., 2002, « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue internationale des sciences sociales*, vol. 171, no. 1, pp. 65-73.
- Rappaport J., 1987, « Terms of empowerment / exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology », *American Journal of Community Psychology*, Vol.15, N°2, p.121-145.

Schindler M., 2014, « Le diabète philosophe », *Socio-anthropologie* [En ligne], mis en ligne le 30 décembre 2015, consulté le 16 juin 2018. URL : <http://journals.openedition.org/socio-anthropologie/1672> ; DOI : 10.4000/socio-anthropologie.1672.

Schwarz P., 2011, Évaluation du Finnish Diabetes Risk Score 2007 - Prof. Dr. med. Peter E.H. Schwarz - Medical Faculty Carl- Gustav-Carus Technical University Dresden - en coopération avec la German Diabetes Foundation Horm Metab Res.

Vera C., Herr A., Mandato K., Englander M., Ginsburg L. et Siskin G.P., 2012, « Internet-based social networking and its role in the evolution of chronic cerebrospinal venous insufficiency », *Techniques in vascular and interventional radiology*, Vol.15, N°2, p.153-157.

### 3. Ouvrages

Barbot J., 2002, Les Malades en mouvements. La médecine et la science à l'épreuve du sida. Paris : Balland. 307 p.

Blank R., Burau V., Comparative Health Policy, 3rd edition, Basingstoke, Palgrave Macmillan, 2010, 328 pages.

Bouillet M.-N., Chassang A. (dir.), 1878, « États généraux » dans *Dictionnaire universel d'histoire et de géographie*, 1878, 2098 pages.

Callon M., Lascoumes P., Barthe Y., 2001, Agir dans un monde incertain. Essai sur la démocratie technique, Paris, Le Seuil (collection "La couleur des idées"), 358 pages.

Durkheim E., 1983, Les règles de la méthode sociologique, Paris, PUF, 1983 (1<sup>re</sup> éd. : 1895), 190 p.

Lajarge E., Debiève H., Nicollet Z., 2013, Santé publique en 12 notions. Dunod, « Aide-Mémoire », 256 pages.

Lefevre K., Roland O., 2018, La démocratie en santé en question(s), Rennes, Presses EHESP.

Pruche L., 2015, L'empowerment psychologique du consommateur : Contexte, mécanismes et conséquences. Thèse de doctorat en sciences de gestion, Université de Toulouse 1.

Rabeharisoa V., Callon M., Paterson F., Vergnaud F., 2008, Mapping and Analyzing Patient Organization Movements on Rare Diseases. Rapport Convention ANR-05-061-01. 169 p.

### 4. Contributions

Barbot J., 2015, « Association de malades », dans *Dictionnaire critique de l'expertise*. Santé, travail, environnement. Paris, Presses de Sciences Po (P.F.N.S.P.), « Références », p. 49-57.

Ceretti A., 2018, « Préface » in Lefevre K., Roland O., La démocratie en santé en question(s), Presses EHESP, mars 2018

Dupré M., Jacob A., Lallement M., Lefèvre G., Spurk J., 2003, « Les comparaisons internationales : intérêt et actualité d'une stratégie de recherche », dans Michel Lallement, Jan Spurk (dir.), *Stratégies de la comparaison internationale*, coll. CNRS sociologie, Paris, CNRS éditions, 380 p.

Lefeuvre K., Roland O., 2018, « Démocratie sanitaire ou démocratie en santé : de quoi parle-t-on ? », in Lefeuvre K., Roland O., *La démocratie en santé en question(s)*, Rennes, Presses EHESP, mars 2018

## 5. Sources institutionnelles

### 5.1. Sources institutionnelles nationales

Association Française des Diabétiques, 2012, « Diabète et travail : Propositions pour en finir avec les discriminations », Livre Blanc, 152 p.

Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, 2012, Propositions de l'assurance maladie sur les charges et les produits pour l'année 2013.

Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, 2016, Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses – Propositions de l'Assurance Maladie pour 2017.

Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés, 2017, Améliorer la qualité du système de santé et maîtriser les dépenses : propositions de l'assurance maladie pour 2018.

Code de la Sécurité Sociale, Article D. 322-1

Code du Travail, Article L. 1132-1

Fédération Française des Diabétiques, 2012, Enquête « diabète et travail »

Haut Comité de la Santé Publique, 2002, *La France en 2002*. 412 p.

Institut National de la santé et de la recherche médicale, 2007, Étude WHIST 2006-2007 : enquête web sur les habitudes de recherche d'informations liées à la santé sur Internet, p.10.

Institut National de prévention et d'éducation pour la santé, 2011, Étude ENTRED 2007-2010, 89 pages

Institut de Veille Sanitaire, 2010, « Prévalence et incidence du diabète, et mortalité liée au diabète en France », Synthèse épidémiologique, 11 pages

Institut de Veille Sanitaire, 17 janvier 2012, « Santé et recours aux soins des migrants en France », *Bulletin Épidémiologique Hebdomadaire*, n°2-3-4, 40 p.

Institut de Veille Sanitaire, 10 novembre 2015, « Journée mondiale du diabète 2015. Suivi du diabète et poids de ses complications sévères en France », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°34-35, 10 novembre 2015, 38 p.

Institut de Veille Sanitaire, 2017, « Mesure des inégalités sociales, déterminants sociaux et territoriaux de la santé », dans *L'état de santé de la population en France*, p. 51-67



Ministère des Solidarités et de la Santé, 2017, Stratégie Nationale de Santé 2018-2022, 103 p.

## 5.2. Sources institutionnelles internationales

Fédération Internationale du Diabète, 2017, Atlas du diabète de la FID, 8ème édition, ISBN: 978-2-930229-87-4

Organisation Mondiale de la Santé, 1986, Charte d'Ottawa.

Organisation Mondiale de la Santé, 2016, Rapport mondial sur le diabète, Genève (Suisse), Bibliothèque de l'OMS, p. 11

## 6. Sitographie

Agence régionale de santé, 2018, Qu'est-ce que la démocratie Sanitaire. Mis en ligne le 21 février 2018, consulté le 16 juin 2018  
(<https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-sanitaire-10>)

APM News, 2004, « Diabète de type 2 : de plus en plus de cas chez les enfants et adolescents, en France aussi ». Mis en ligne le 1<sup>er</sup> avril 2004, consulté le 18 juin 2018.  
(<https://www.apmnews.com/freestory/10/135049/diabete-de-type-2--de-plus-en-plus-de-cas-chez-les-enfants-et-adolescents--en-france-aussi>)

Assemblée Nationale, 2018, Proposition de loi n°802, mis en ligne le 21 mars 2018, consulté le 16 juin 2018. (<http://www.assemblee-nationale.fr/15/propositions/pion0802.asp>)

Assurance Maladie, 2018, « Permis de conduire et diabète », Vie pratique, mis en ligne le 12 mars 2017, consulté le 17 juin 2018 (<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/vie-pratique/permis-conduire>)

Assurance maladie, 2017, « Permis de conduire et diabète », Vie pratique. Mis en ligne le 12 mars 2017, consulté le 19 juin 2018. (<https://www.ameli.fr/assure/sante/themes/vie-pratique/permis-conduire>)

Atonom'Lab, 2018, Qu'est-ce qu'un living lab. Consulté le 16 juin 2018.  
<http://www.autonomlab.com/qu%E2%80%99est-ce-qu%E2%80%99un-living-lab>

Dalon M., 2016, Association d'utilité publique, mis en ligne le 31 mars 2016, consulté le 16 juin 2018. (<https://www.legalstart.fr/fiches-pratiques/association/association-utilite-publique-comment-ca-marche/#ancr2>)

Fédération Française des Diabétiques, 2017, « Qu'est-ce que le diabète ? », Je m'informe sur le diabète. Mis en ligne en 2017, consulté le 16 juin 2018.  
(<https://www.federationdesdiabetiques.org/information/diabete>)

Fédération Française des Diabétiques, 2017, « Missions », La Fédération. Mis en ligne en 2017, consulté le 16 juin 2018, (<https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/missions>)

Fédération Française des Diabétiques, 2017, « Présentation de la Fédération », La Fédération. Mis en ligne en 2017, consulté le 16 juin 2018.  
(<https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/presentation>)

Fédération Française des Diabétiques, 2017, « Mon assurance emprunteur », Mes démarches sociales et juridiques. Mis en ligne en 2017, consulté le 16 juin 2018  
(<https://www.federationdesdiabetiques.org/diabete/demarches-sociales-et-juridiques/mon-assurance-emprunteur>)

Fédération française des diabétiques, 2017, « Elan Solidaire », Nos actions. Mis en ligne en 2017, consulté le 19 juin 2018 (<https://www.federationdesdiabetiques.org/federation/actions/elan-solidaire>)

Fédération Française des Diabétiques, 2017, Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques, mis en ligne en 2017, consulté le 16 juin 2018. (<https://egdiabete.federationdesdiabetiques.org/>)

Fédération Française des Diabétiques, 2018, « Qui sommes-nous ? », Diabète Lab. Mis en ligne en 2018, consulté le 16 juin 2018 (<https://diabetelab.federationdesdiabetiques.org/qui-sommes-nous/>)

Fédération Française des Diabétiques, 2018, « Reste à charge », Le Diabète Lab. Mis en ligne en 2018, consulté le 17 juin 2018 (<https://diabetelab.federationdesdiabetiques.org/reste-a-charge/>)

Fédération Française des Diabétiques, 2018, Contre le diabète. Mis en ligne en 2018, consulté le 16 juin 2018. (<https://contrelediabete.federationdesdiabetiques.org/ledition-2018/>)

Fini J.-B., Clerget-Froidevaux M.-S., Demeneix B., 2012, « Les perturbateurs endocriniens, acteurs silencieux de l'obésité ? », Biologie. Mis en ligne le 26 octobre 2012, consulté le 18 juin 2018.  
(<https://www.pourlascience.fr/sd/biologie/les-perturbateurs-endocriniens-acteurs-silencieux-de-lobesite-7041.php>)

HAS, Diabète de type 2 – parcours de soins, mis en ligne le 24 avril 2014 , consulté le 16 juin 2018  
([https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1735095/fr/diabete-de-type-2-parcours-de-soins](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1735095/fr/diabete-de-type-2-parcours-de-soins))

Institut National d'Études Démographiques, 2018, Prévalence d'une maladie. Mis en ligne en 2018, consulté le 16 juin 2018. (<https://www.ined.fr/fr/lexique/prevalence-d-une-maladie/>)

Institut Politique de Sondages et d'Opinions Sociales, 2016, « Usages et attentes des Français à l'égard du digital en matière d'information sur leur santé », Publications : Société. Mis en ligne le 27 mai 2016, consulté le 17 juin 2018  
(<https://www.ipsos.com/fr-fr/usages-et-attentes-des-francais-legard-du-digital-en-matiere-dinformation-sur-leur-sante>)

Institut de Veille Sanitaire, 2011, Diabète : généralités et chiffres clés, mis en ligne le 25 avril 2011, consulté le 16 juin 2018 (<http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete/Generalites-et-chiffres-cles>)

Clément Lesaffre, 2017, « Les associations, grandes perdantes de la réforme de l'ISF », Europe 1 Economie. Mis en ligne le 4 octobre 2017, consulté le 19 juin 2018  
(<http://www.europe1.fr/economie/les-associations-grandes-perdantes-de-la-reforme-de-lisf-3454796>)

Ministères des Solidarités et de la Santé, 2018, « Diabète », Maladies. Mis en ligne le 3 mai 2018, consulté le 18 juin 2018

(<http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/article/diabete>)

Organisation Mondiale de la Santé, 2016, « Diabète : profils des pays 2016 », mis en ligne en 2016, consulté le 16 juin 2018 (<http://www.who.int/diabetes/country-profiles/fr/>)

Organisation Mondiale de la Santé, 2017, Diabète, mis à jour le 15 novembre 2017, consulté le 16 juin 2018 (<http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>)

Santé Publique France, « Diabète », Maladies chroniques et traumatismes. Mis en ligne le 8 novembre 2016, consulté le 18 juin 2018

(<http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Diabete>)

Service Public, 2018, Association reconnue d'utilité publique, mis à jour le 20 février 2018, consulté le 16 juin 2018. (<https://www.service-public.fr/associations/vosdroits/F1131>)

## **7. Vidéos**

Fédération Française des Diabétiques, « Maximilien #JEFAISUNVOEU », YouTube, mis en ligne le 6 janvier 2017, consulté le 17 juin 2018 (<https://www.youtube.com/watch?v=Q7i5F1w6N2s>)

Fédération Française des Diabétiques, « Alizée #JEFAISUNVOEU », YouTube, mis en ligne le 6 janvier 2017, consulté le 17 juin 2018 (<https://www.youtube.com/watch?v=hehG0PjWBpE>)

---

## Liste des annexes

---

Annexe 1 : Liste des entretiens réalisés

Annexe 2 : Grille d'entretien pour les patients

Annexe 3 : Grille d'entretien pour les salariés

Annexe 4 : Grille d'entretien pour les membres pour le Président

Annexe 5 : Grille d'entretien pour les présidents d'association fédérée

Annexe 6 : Grille d'entretien pour la professeure de santé publique américaine

Annexe 7 : Résultats du questionnaire en ligne

Annexe 8 : Régulation en vigueur concernant les métiers interdits

Annexe 9 : Liste des questions écrites posées par des députés

Annexe 10 : Exemples de groupes ou pages Facebook sur le thème du diabète

## Annexe 1 : Liste des entretiens réalisés

Enquêtés	Date de l'entretien	Durée de l'entretien	Lieu de l'entretien
<b>PATIENTS</b>			
<b>Patiente diabétique A, diabète de type 1 depuis 31 ans</b>	26 mai 2018	1 heure et 30 minutes	Jardin du Luxembourg, Paris
<b>Patient diabétique B, diabète de type 1 depuis 9 ans</b>	29 mai 2018	35 minutes	Entretien téléphonique
<b>Patiente diabétique C, diabète de type 2 depuis 7 ans</b>	27 mai 2018	25 minutes	Entretien téléphonique
<b>Patient diabétique D, diabète de type 1 depuis 42 ans</b>	26 mai 2018	20 minutes	Entretien téléphonique
<b>Patiente diabétique E, diabète de type 2 depuis 12 ans</b>	27 mai 2018	35 minutes	Entretien téléphonique
<b>MEMBRES DU BUREAU, CONSEIL D'ADMINISTRATION ET SALARIES DE LA FEDERATION FRANCAISE DES DIABETIQUES</b>			
<b>Président de la Fédération Française des Diabétiques</b>	22 mai 2018	20 minutes	Locaux de la Fédération Française des Diabétiques
<b>Cheffe de projet des États Généraux du Diabète et des Diabétiques</b>	25 mai 2018	1 heure	Locaux de la Fédération Française des Diabétiques
<b>Responsable du service juridique et social de la Fédération Française des Diabétiques</b>	25 mai 2018	30 minutes	Locaux de la Fédération Française des Diabétiques
<b>Directrice de la Fédération Française des Diabétiques</b>	1 <sup>er</sup> juin 2018	1 heure et 15 minutes	Locaux de la Fédération Française des Diabétiques
<b>Responsable des affaires publiques de la Fédération Française des Diabétiques</b>	18 juin 2018	15 min	Locaux de la Fédération Française des Diabétiques
<b>Président association fédérée A</b>	1 <sup>er</sup> juin 2018	20 minutes	Locaux de son association fédérée
<b>Président association fédérée B</b>	5 juin 2018	20 minutes	Locaux de la Fédération Française des Diabétiques
<b>Président association fédérée C</b>	4 juin 2018	20 minutes	Entretien téléphonique
<b>AUTRE</b>			
<b>Professeure de Santé Publique</b>	10 mai 2018	1 heure et 40 minutes	San Francisco State University (USA)

## Annexe 2 : Grille d'entretien pour les patients

Les questions posées lors des entretiens téléphoniques ou en face à face sont les mêmes que celles utilisées dans le questionnaire partagé en ligne.

Lien vers le questionnaire en ligne : <https://goo.gl/forms/s2C3W59yuWqHqaYu2>

### Représentation des patients : analyse des raisons et impacts des actions menées par la Fédération Française des Diabétiques

Bonjour à tous!

Je suis étudiante en M2 en Pilotage des Politiques et Actions en Santé Publique à l'EHESP et je suis actuellement en stage à la Fédération Française des Diabétiques.

Dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je m'interroge sur les raisons et les impacts des actions menées actuellement par la Fédération Française des Diabétiques en vue de mieux évaluer les attentes et les besoins des patients représentés.

Si vous êtes diabétiques et que vous avez quelques minutes à m'accorder, vous me seriez d'une grande aide :-).

Ce questionnaire sera traité anonymement et les résultats de ce dernier serviront uniquement à la rédaction de mon mémoire.

Merci de votre contribution !

\*Obligatoire

### Questions générales sur la Fédération Française des Diabétiques

La Fédération Française des Diabétiques est une association de patients, au service des patients et dirigée par des patients. Avec son réseau d'environ 90 associations locales (AFD), réparties sur l'ensemble du territoire et son siège national, elle a pour vocation de représenter les 4 millions de patients diabétiques.

Dans ce questionnaire, par "Fédération Française des Diabétiques", je désigne l'ensemble du réseau, pas seulement le siège.

#### 1. Connaissez-vous la Fédération Française des Diabétiques ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

#### 2. Si oui, comment et quand l'avez-vous connue ?

---

---

---

---

---

#### 3. Etes-vous adhérent d'une AFD locale ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

**4 Parmi les actions suivantes, lesquelles connaissez-vous ? \***

*Plusieurs réponses possibles.*

- Elan Solidaire : programme d'accompagnement pour les personnes atteintes de diabète et leurs proches. En groupe ou en individuel, ces rencontres, animées par des bénévoles Patients Experts, permettent aux participants de trouver écoute et réconfort. L'accès y est libre et gratuit.
- Prévention en entreprise : sollicitée depuis plusieurs années par des entreprises pour mener des actions ponctuelles de sensibilisation au diabète, la Fédération a décidé en 2011 de développer une offre complète en matière de prévention auprès des salariés des grandes entreprises et auprès des agents des administrations.
- Prévention en milieu scolaire : les bénévoles, ayant été préalablement formés par la Fédération mettent en place depuis plus de 5 ans, des séances de prévention du diabète majoritairement auprès de pré-adolescent, dans des collèges. Leur objectif : sensibiliser les jeunes aux implications et conséquences de la nutrition et de l'activité physique pour la santé à court, moyen et long termes.
- Service social et juridique : ce service propose des informations et des conseils (assistance par téléphone, mail ou courrier) pour aider les patients diabétiques à mieux connaître leurs droits (santé, travail, discrimination...) et régler certains litiges.
- Semaine Nationale de Prévention : pendant une semaine, les associations locales de la Fédération Française des Diabétiques organisent des animations et rencontres avec le public. Temps d'échange convivial, il est aussi important pour partager les connaissances sur le diabète et développer la prévention de proximité.
- Journée Mondiale du Diabète : la Fédération Française des Diabétiques s'associe aux 160 pays qui relayent cette journée avec des actions locales.
- Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques : la Fédération Française des Diabétiques, qui fête ses 80 ans en 2018, organise les EGDD. Durant 1 année (de novembre 2017 à novembre 2018), il s'agira d'évaluer la prise en charge du diabète et des personnes diabétiques et de porter des propositions auprès des décideurs pour co-construire avec eux la santé de demain.
- Aucune de ces actions
- Autre : \_\_\_\_\_

**5. Avez-vous participé à l'une de ces actions ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

**6. Si oui, laquelle ou lesquelles ? Avez-vous été satisfait ?**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**7. Si non, aimeriez-vous participer à l'une de ces actions à l'avenir ?**

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non
- Autre : \_\_\_\_\_

## **Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques**

La Fédération Française des Diabétiques, qui fête ses 80 ans en 2018, organise les États Généraux du Diabète et des Diabétiques (EGDD). Durant 1 année (de novembre 2017 à novembre 2018), il s'agira d'évaluer la prise en charge du diabète et des personnes diabétiques et de porter des propositions auprès des décideurs pour co-construire avec eux la santé de demain.



[http://youtube.com/watch?v=Qk4\\_CIU2R2s](http://youtube.com/watch?v=Qk4_CIU2R2s)

**8. Avant de remplir ce questionnaire, aviez-vous entendu parler des EGDD ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non

**9. Si oui, comment avez-vous appris leur mise en place ?**

*Plusieurs réponses possibles.*

- Via la presse  
 Via les réseaux sociaux  
 Via la télévision  
 Via le site Internet de la Fédération Française des Diabétiques  
 Via votre médecin traitant  
 Via votre diabétologue  
 Par du bouche-à-oreille  
 Autre : \_\_\_\_\_

**10. Si oui, quand ?**

*Une seule réponse possible.*

- En novembre 2017  
 En décembre 2017  
 En janvier 2018  
 En février 2018  
 En mars 2018  
 En avril 2018  
 En mai 2018

**11. Avez-vous connu la Fédération Française des Diabétiques grâce à la mise en place des EGDD ? \***

*Une seule réponse possible.*

- Oui  
 Non



12. A votre avis, pourquoi les EGDD ont-ils été mis en place ? \*

---

---

---

---

---

13. Selon vous, quels impacts auront les EGDD sur la prise en charge du diabète en France ? \*

---

---

---

---

---

### Le diabète et vous

Cette partie me servira essentiellement à savoir si vous êtes satisfait de la prise en charge qui vous est offerte aujourd'hui en France et quelles sont selon vous les points négatifs et les points positifs.

14. Quel âge avez-vous ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Moins de 18 ans
- Entre 18 et 25 ans
- Entre 25 et 35 ans
- Entre 35 et 45 ans
- Entre 45 et 55 ans
- Entre 55 et 65 ans
- Plus de 65 ans

15. Etes-vous satisfait de la prise en charge globale de votre diabète ? \*

---

---

---

---

---

16. Quels sont, selon vous, les points forts de la prise en charge du diabète en France ? \*

---

---

---

---

---

17. Quels sont, selon vous, les points faibles de la prise en charge du diabète en France ? \*

---

---

---

---

---

18. En tant que personne diabétique, à quelles inégalités faites vous face ? \*

---

---

---

---

---

19. Que pourrait vous apporter la Fédération Française des Diabétiques ? \*

---

---

---

---

---

20. Souhaiteriez-vous adhérer à une association locale (AFD) ? \*

*Une seule réponse possible.*

- Oui
- Non

21. Si vous avez des remarques, des suggestions ou envie d'aborder un point supplémentaire, vous pouvez les partager ici

---

---

---

---

---

### **Annexe 3 : Grille d'entretien pour les salariés**

#### ***Questions concernant la Fédération Française des Diabétiques***

---

Depuis combien d'années travaillez-vous à la Fédération Française des Diabétiques ?

Quel poste avez-vous ?

Quelles sont vos principales missions ?

Quelles évolutions avez-vous noté depuis votre arrivée au sein de l'association ?

#### ***Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques***

---

Pourquoi les EGDD ont été mis en place ?

- Qui a eu l'idée ?
- Quand ?
- Qui a décidé de porter le projet ?

Selon vous, pourquoi les EGDD ont été mis en place ?

- A quoi servent-ils ?
- Quelle importance pour la Fédération ?

Que pensez-vous du recours à une comparaison internationale dans le cadre des EGDD ?

Selon vous, quels seront les impacts des EGDD sur la prise en charge des patients diabétiques ?

Selon vous, quels seront les impacts des EGDD sur la Fédération ?

## **Annexe 4 : Grille d'entretien pour le Président**

### ***Questions concernant la Fédération Française des Diabétiques et son Président***

---

Depuis combien d'années êtes-vous Président de la Fédération Française des Diabétiques ?

Quelles sont vos principales missions en tant que Président de la Fédération Française des Diabétiques ?

Etes-vous satisfait de la place laissée à la Fédération par les pouvoirs publics ?

- Si oui, comment avez-vous fait pour que la voix de l'association se fasse suffisamment entendre ?
- Si non, que faire pour que la voix de l'association soit mieux entendue ?

Quelles évolutions avez-vous noté depuis le début de votre mandat ?

Pensez-vous que la Fédération est aussi proche des patients qu'auparavant ?

### ***Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques***

---

Pourquoi les EGDD ont été mis en place ?

- Qui a eu l'idée ?
- Quand ?
- Qui a décidé de porter le projet ?

Selon vous, pourquoi les EGDD ont été mis en place ?

- A quoi servent-ils ?
- Quelle importance pour la Fédération ?

Que pensez-vous du recours à une comparaison internationale dans le cadre des EGDD ?

Selon vous, quels seront les impacts des EGDD sur la prise en charge des patients diabétiques ?

Selon vous, quels seront les impacts des EGDD sur la Fédération ?

## **Annexe 5 : Grille d'entretien pour les présidents d'association fédérée**

### ***Questions concernant la Fédération Française des Diabétiques et les associations fédérées***

---

Depuis combien d'années êtes-vous Président d'une association fédérée ?

Quelles sont vos principales missions en tant que Président ?

Etes-vous satisfait de la place laissée à vote association fédérée par les pouvoirs publics locaux ?

- Si oui, comment avez-vous fait pour que la voix de l'association se fasse suffisamment entendre ?
- Si non, que faire pour que la voix de l'association soit mieux entendue ?

Quelles évolutions avez-vous noté depuis le début de votre mandat ?

Pensez-vous que la siége est aussi proche des patients qu'auparavant ?

### ***Etats Généraux du Diabète et des Diabétiques***

---

Pourquoi les EGDD ont été mis en place ?

- Qui a eu l'idée ?
- Quand ?
- Qui a décidé de porter le projet ?

Comment le projet a été accueilli au niveau local ?

Selon vous, pourquoi les EGDD ont été mis en place ?

- A quoi servent-ils ?
- Quelle importance pour la Fédération ?

Selon vous, quels seront les impacts des EGDD sur la prise en charge des patients diabétiques ?

Selon vous, quels seront les impacts des EGDD sur la Fédération ?

## **Annexe 6 : Grille d'entretien pour la professeure de santé publique américaine (traduite)**

### ***Présentation générale et formation***

---

Quel est votre âge ?

Dans quelle ville vivez-vous ?

Quelle formation universitaire avez-vous suivie ?

Pourquoi avoir choisi la santé publique ?

### ***Fonction***

---

Une fois votre diplôme universitaire en poche, quel emploi avez-vous occupé ?

Quelles fonctions aviez-vous occupées jusqu'ici ?

Quelle est votre fonction aujourd'hui ?

- Depuis quand êtes-vous professeure de santé publique à SFSU ?
- Quelles sont vos missions principales ?
- Quels sont vos sujets de prédilection ?

### ***Education à la santé et traitement du diabète***

---

Selon vous, qu'est-ce qui fait une bonne politique d'éducation à la santé ?

- Quelle doit être sa forme ?
- Quelle doit être son contenu ?
- Qui doit-elle viser ?
- Quelle doit être sa temporalité ?

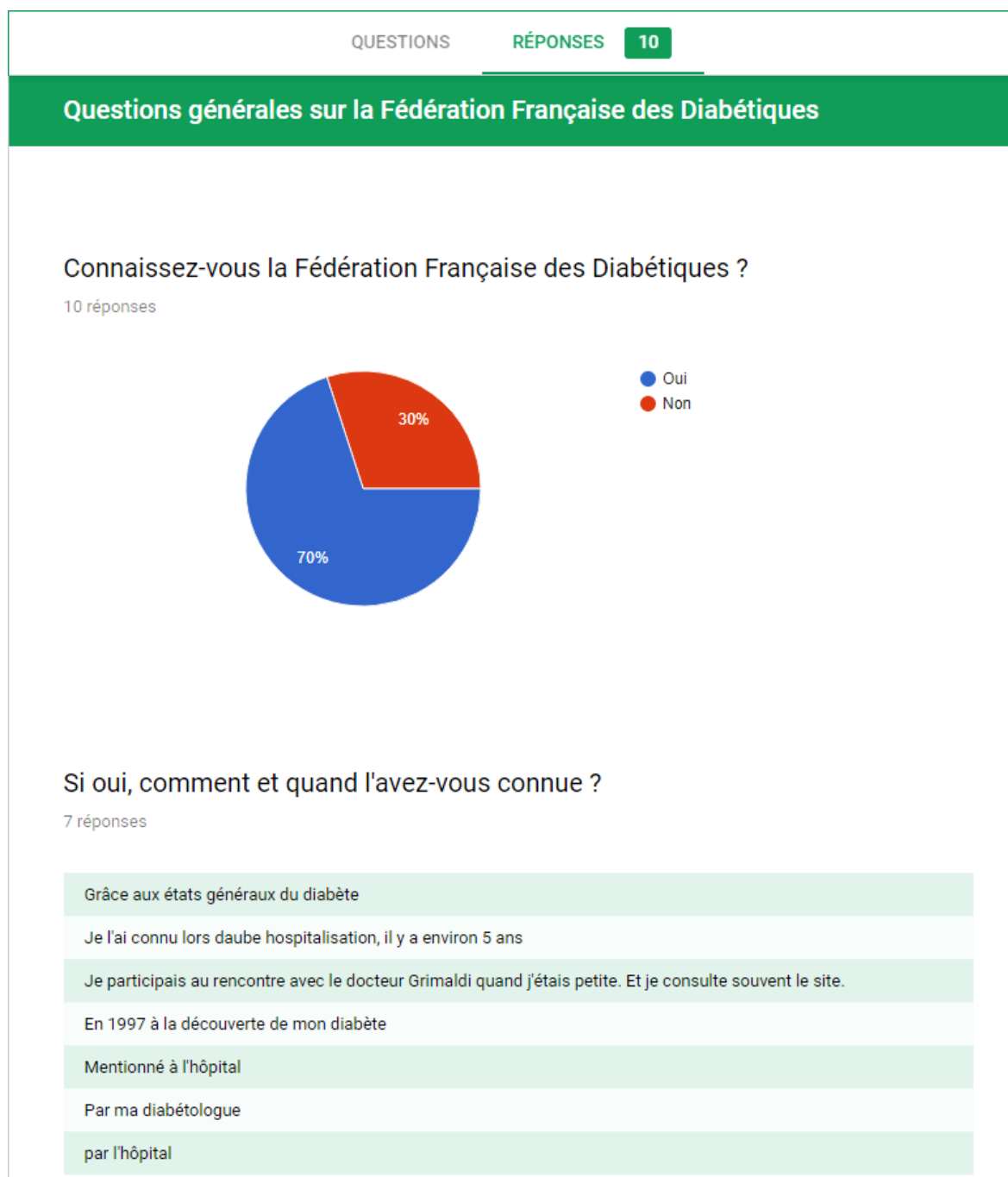
Selon vous, est-ce que les Etats-Unis souffrent de l'épidémie de diabète ?

- De quelles évolutions épidémiologiques avez-vous été témoin ?
- Quels sont les enjeux du diabète aux Etats-Unis en 2018 ?
- Pourriez-vous me citer trois programmes, outils, innovations spécifiquement américains ayant pour but de réduire l'incidence du diabète ou d'améliorer la prise en charge des diabétiques ?

Quel est le rôle de l'American Diabetes Association ?

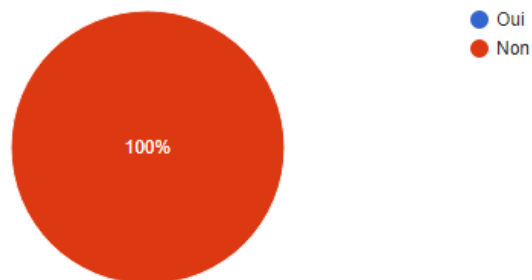
Quels seront les enjeux du diabète aux Etats-Unis d'ici 2020 ?

## Annexe 7 : Résultats du questionnaire en ligne



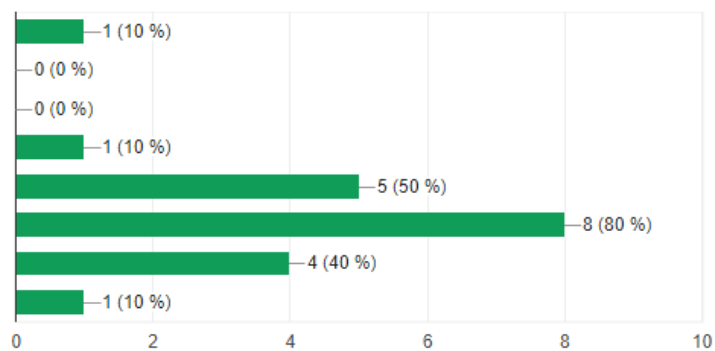
### Etes-vous adhérent d'une AFD locale ?

10 réponses



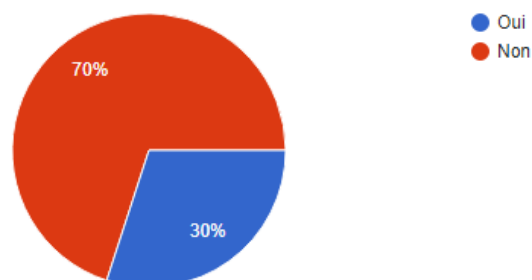
### Parmi les actions suivantes, lesquelles connaissez-vous ?

10 réponses



### Avez-vous participé à l'une de ces actions ?

10 réponses





## Si oui, laquelle ou lesquelles ? Avez-vous été satisfait ?

3 réponses

Semaine nationale de prévention, j'avais rencontré des membres de mon association locale lors d'une animation dans un supermarché. Oui j'ai été satisfait.

Semaine Nationale de prévention : participation à des ateliers  
EGDD : participation sur le site

Journée Mondiale du Diabète et Etat Generaux. Oui j'ai été satisfaite

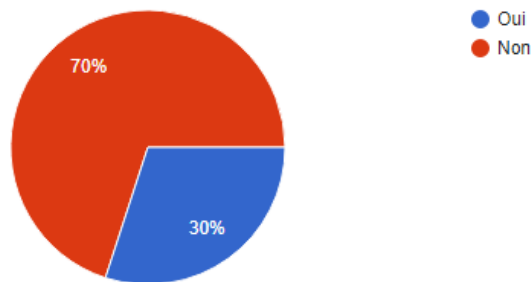
## Si non, aimeriez-vous participer à l'une de ces actions à l'avenir ?

10 réponses



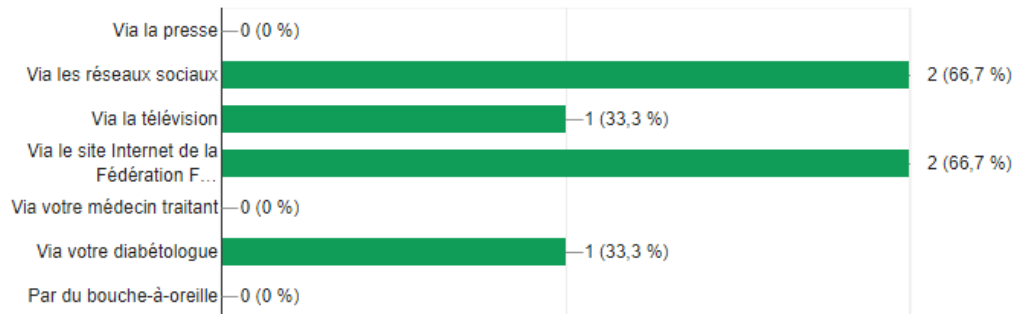
Avant de remplir ce questionnaire, aviez-vous entendu parler des EGDD ?

10 réponses



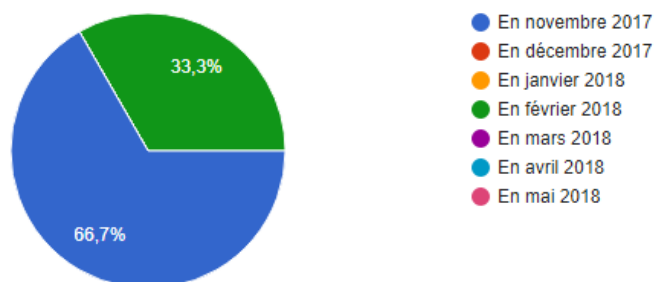
Si oui, comment avez-vous appris leur mise en place ?

3 réponses



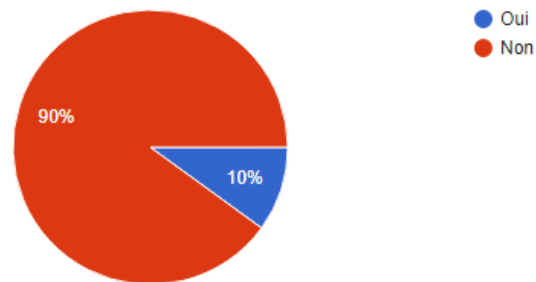
Si oui, quand ?

3 réponses



## Avez-vous connu la Fédération Française des Diabétiques grâce à la mise en place des EGDD ?

10 réponses



## A votre avis, pourquoi les EGDD ont-ils été mis en place ?

10 réponses

Demander leur avis aux patients
Mieux prendre en compte les attentes des patients
Pour l'aide à la prise en charge des diabétiques
toucher un maximum de personnes produire un rapport pour le gouvernement
Pour nous informer de l'évolution de la médicalisation du diabète
C'est une condition très répandue mais peu connue du grand public avec de nombreux préjugés
Meilleure écoute des patients
Pour aider les diabétiques à mieux vivre avec cette maladie et mieux la comprendre pour mieux la maîtriser
Pour connaître l'état de santé des patients diabétiques afin de proposer des améliorations de leur prise en charge de leur maladie.
pour une meilleure prise en charge

## Selon vous, quels impacts auront les EGDD sur la prise en charge du diabète en France ?

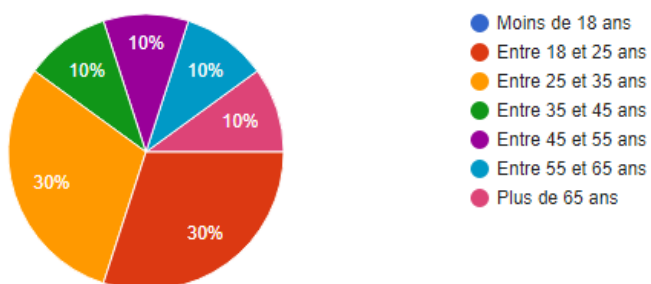
10 réponses

Meilleure écoute
meilleure évaluation des attentes
Une meilleure connaissance de la pathologie pour les patients, la famille/entourage
une réelle prise en charge des traitements pour les diabétiques Stop à la culpabilisation des diabétiques
Pour améliorer la prise en charge
Meilleures diffusions d'information propositions médicales plus adaptées
Plus on sera nombreux plus les politiques écouteront
Très utile pour certains diabétique voir les personnes âgées et autres
Les EGDD pourront permettre de proposer des améliorations pour la prise en charge du diabete
impact positif

## Le diabète et vous

### Quel âge avez-vous ?

10 réponses



## Etes-vous satisfait de la prise en charge globale de votre diabète ?

10 réponses

Oui (4)
Oui mais je paye trop cher
De moins en moins
Non
Non pas vraiment et cela dépend beaucoup de la ville ou vous habitez et le plus souvent mon mécontentement viens de la prise en charge des médecins
Pas vraiment je suis suivie par une diabetologue privée parce que les medecins de l'hopital ne prennent plus de nouveaux patients. J'ai toujours été suivi à l'hopital et j'ai du changer de diabetologue quand j'ai déménagé pour mes études et je suis moins satisfaite. Sinon je suis sous pompe à insuline et je suis très satisfaite des services de mon prestataire.
oui

## Quels sont, selon vous, les points forts de la prise en charge du diabète en France ?

10 réponses

Remboursement sinon j'en aurais pour 350€/mois
Remboursement de plus en plus de médicaments et dispositifs médicaux
Des campagnes de détection, une prise en charge rapide et efficace
bien accompagné par les patients
Le remboursement
Suivi avec un endocrinologue, médecins généralistes bien formés, nombreuses visites médicales de prévention remboursées, pharmaciens à l'écoute
Grâce aux hôpitaux publiques
, le point fort c'est de pouvoir bénéficier facilement de son traitement diabétique et du matériel nécessaire à votre diabète
Le remboursement du free style libre a été pour moi le plus gros point fort de la prise en charge du diabete en France.
l'interaction avec les professionnels

## Quels sont, selon vous, les points faibles de la prise en charge du diabète en France ?

10 réponses

Pas de prise en charge des soins annexes
difficulté d'accès aux professionnels de santé
Pas assez de formation grand public
professionnels de santé peu au courant des soins à apporter aux diabétiques trop de reste à charge appareils remboursés pas optimum pas ALD à 100% c'est faux
L'écoute De la part des praticiens
Difficulté à obtenir des médicaments en avance en cas de voyage et autre
Certaines complications dû à la maladies
, pour ma part les points faibles sens humain
Selon les medecins, je trouve qu'il n'y a pas assez de suivi entre les visites. Je vois mon diabétologue 1 fois tous les 6 mois.
amalgame diabète type 1 et type 2

## En tant que personne diabétique, à quelles inégalités faites vous face ?

10 réponses

Aucune (2)
Accès à l'assurance, je me suis assuré via ma femme
Je n'ai pas eu le droit d'intégrer la police nationale, j'ai vu le reportage sur la championne du monde de karaté, j'espère que ça va changer
Accès à l'assurance : très difficile
Le travail
Permis de conduire: visites médicales non remboursées = 75€
Il y a des médecins qui ne vous écoute même pas et qui ont un ego surdimensionné pour pouvoir vous écouter car il n'écoute qu'eux même
Inégalité face à l'emploi ou à l'école
personnellement aucune car je fais tout pour avoir une vie normale

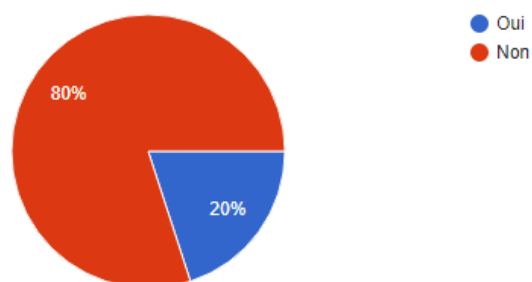
## Que pourrait vous apporter la Fédération Française des Diabétiques ?

10 réponses

Je ne sais pas (2)
faire avancer mes droits
Une meilleure approche de mon diabète. Et le fait d'en discuter avec d'autre personnes diabétiques aiderai
Du soutien
Nos droits
Individuellement plutôt des informations sur le statut de travailleur handicapé et autres droits
Me conseiller
La possibilité de rencontrer d'autres diabétiques, de se créer un réseau et connaitre les nouveautés concernant la maladie
réponses plus techniques

## Souhaiteriez-vous adhérer à une association locale (AFD) ?

10 réponses



Si vous avez des remarques, des suggestions ou envie d'aborder un point supplémentaire, vous pouvez les partager ici

3 réponses

en milieu hospitalier il y a très peu d'écoute ils n'ont plus le temps de vous écouter que ce soit Infirmière au médecin car je pense qu'il y a un grand manque de moyens et pour ma part je pense que l'écoute des diabétiques est très important pour le processus de guérison ou pour se sentir mieux
Très bonne idée de faire ce questionnaire pour se rendre compte de ce que vivent les personnes diabétiques !
RAS

## Annexe 8 : Régulation en vigueur concernant les métiers interdits

Source : Association Française des Diabétiques, 2012, « Diabète et travail : Propositions pour en finir avec les discriminations », Livre Blanc, 152 p.

CORPS DE METIERS	TEXTES REGLEMENTAIRES
Personnel Navigant Commercial (PNC)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Arrêté du 4 septembre 2007</b> relatif aux conditions d'aptitude physique et mentale requises du personnel navigant commercial. (JORF n°0236 du 11 octobre 2007)</li> <li>- <b>Modifié par l'arrêté du 23 septembre 2009</b> relatif aux conditions d'aptitude physique et mentale du personnel navigant commercial. (JORF n°0267 du 18 novembre 2009)</li> </ul>
Personnel Navigant Technique (PNT)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Arrêté du 2 décembre 1988</b> relatif à l'aptitude physique et mentale du personnel navigant technique de l'aviation civile (JORF n°1803 du 8 février 1989)</li> <li>- <b>Arrêté du 27 janvier 2005</b> relatif à l'aptitude physique et mentale du personnel navigant technique professionnel de l'aéronautique civile (FCL3) (JORF n° 0061 du 13 mars 2005)</li> <li>- <b>Arrêté du 11 juin 2008</b> modifiant l'arrêté du 27 janvier 2005 relatif à l'aptitude physique et mentale du personnel navigant technique professionnel de l'aéronautique civile (FCL3) modifié par arrêté du 11 juin 2008. (JORF n°0143 du 20 juin 2008)</li> </ul>
Contrôle de la navigation aérienne	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Arrêté du 16 mai 2008</b> relatif aux critères ou conditions de délivrance des attestations d'aptitude médicale de classe 3 nécessaires pour assurer les services de contrôle de la circulation aérienne et à l'organisation des services de médecine aéronautique (JORF n°0133 du 8 juin 2008)</li> </ul>
Métiers de la marine (marchande, pêche, plaisance)	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Décret n°67-690 du 7 août 1967</b> relatif aux conditions d'exercice de la profession de marin (JORF n° 31 mai 1969)</li> <li>- <b>Arrêté du 16 avril 1986</b> relatif aux conditions d'aptitude physique à la profession de marin à des navires de commerce, de pêche et de plaisance (J.O du 4 mai 1986, B.O.M, GMa.2)</li> <li>- <b>Arrêté du 6 juillet 2000</b> modifiant l'arrêté du 16 avril 1986 modifié relatif aux conditions d'aptitude physique à la profession de marin à bord des navires de commerce, de pêche et de plaisance (JORF n°0282 du 6 décembre 2000)</li> </ul>



<p><b>Police Nationale Services de sécurité, Police Judiciaire, Sûreté nationale</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Arrêté du 13 mai 2005</b> relatif à l'aptitude physique exigée des candidats aux emplois de commissaire de police, lieutenant de police et gardien de la paix de la Police Nationale (JORF n°0119 du 24 mai 2005) <b>Abrogé par l'arrêté du 2 août 2010</b> relatif aux conditions d'aptitudes physiques particulières pour l'accès à l'emploi de certains fonctionnaires (JORF n°0183 du 10 août 2010)</li> <li>- <b>Décret n° 55-754 du 25 mai 1955</b> portant règlement d'administration publique fixant les dispositions communes applicables aux fonctionnaires de la sûreté nationale</li> <li>- <b>Loi n°52-836 du 18 juillet 1952</b> complétant et modifiant les articles 7 et 69 de la loi du 31 mars 1928 sur le recrutement de l'armée</li> </ul> <p><b>Abrogée</b></p>
<p><b>Sécurité publique : Surveillance pénitentiaire</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Arrêté du 26 septembre 2006*</b> relatif aux conditions d'aptitude physique pour l'admission dans le corps de commandement et dans le corps d'encadrement et d'application du personnel de surveillance de l'administration pénitentiaire [*Dispositions 4° de l'article 1er annulées par décision du Conseil d'Etat (décision n° 299943 du 06 juin 2008)]</li> <li>- <b>Abrogé par l'arrêté du 2 août 2010</b> relatif aux conditions d'aptitudes physiques particulières pour l'accès à l'emploi de certains fonctionnaires (JORF n°0183 du 10 août 2010)</li> </ul>
<p><b>Sécurité civile et secours : Sapeur- pompier</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Arrêté du 6 mai 2000</b> fixant les conditions d'aptitude médicale des sapeurs-pompiers professionnels et volontaires et les conditions d'exercice de la médecine professionnelle et préventive au sein des services départementaux d'incendie et de secours. (JORF n° 0135 du 11 juin 2000)</li> <li>- <b>Loi n°52-836 du 18 juillet 1952</b> complétant et modifiant les articles 7 et 69 de la loi du 31 mars 1928 sur le recrutement de l'armée</li> </ul> <p><b>Abrogée</b></p>

## Annexe 9 : Liste des questions écrites posées par des députés

*Source :* Fédération Française des Diabétiques, document interne (accord pour reproduction obtenu)

Identité du député	Groupe politique	Département	Date de la QE	Référence et lien	Sujets évoqués	Réponse
Paul Molac	LREM	Morbihan	01/05/2018	<a href="#">QE n°7998</a>	Grande cause nationale	
Michèle Tabarot	Les Républicains	Alpes-Maritimes	24/04/2018	<a href="#">QE n°7792</a>	- Grande cause nationale - Amélioration de la prise en compte du diabète au stade de la prévention	
Jean-Carles Grelier	Les Républicains	Sarthe	27/03/2018	<a href="#">QE n°6869</a>	Grande cause nationale	
Pierre Cordier	Les Républicains	Ardennes	08/05/2018	<a href="#">QE n°8174</a>	- Grande cause nationale - Discriminations à l'égard des diabétiques (accès à certains emplois) - Création d'un centre de recherche dédié au diabète	
Damien Abad	Les Républicains	Ain	17/04/2018	<a href="#">QE n°7509</a>	Grande cause nationale	
Laetitia Saint-Paul	LREM	Maine-et-Loire			Accès à l'emploi des personnes diabétiques	
Marie-France Lorho	Non inscrite	Vaucluse	21/11/2017	<a href="#">QE n°3143</a>	Hausse du nombre de personnes diabétiques	<a href="#">13/02/2018</a>
Eric Alauzet	LREM	Doubs	13/02/2018	<a href="#">QE N° 5495</a>	Accès à l'emploi des personnes diabétiques	
Maurice Leroy	Agir et indépendants	Loir-et-Cher	08/05/2018	<a href="#">Question N° 8158</a>	Tiers temps pour les enfants diabétiques	
Christophe Blanchet	LREM	Calvados	05/12/2017	<a href="#">Question N° 3538</a>	Permis de conduire	
Marc Delatte	LREM	Aisne	22/05/2018	<a href="#">QE 8412</a>	Pied diabétique	
Anne-Christine Lang	LREM	Paris	28/11/2017	<a href="#">QE 3358</a>	Campagne de prévention	
Michel Dagbert	SOCR	Pas-de-Calais	22/02/2018	<a href="#">Question écrite n° 03459</a>	Accès à l'emploi des personnes diabétiques	
Antoine Lefèvre	Les Républicains	Aisne	16/11/2017	<a href="#">QE n°02066</a>	Dépistage du diabète	
Gérard Cornu	Les Républicains	Eure-et-Loir	22/02/2018	<a href="#">QE n°3329</a>	Accès à l'emploi des personnes diabétiques	
François Bonhomme	Les Républicains	Tarn-et-Garonne	16/04/2018	<a href="#">QE n°4670</a>	Alimentation et diabète	

## Annexe 10 : Exemples de groupes ou pages Facebook sur le thème du diabète

 <p><b>Diabète Gestationnel</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>352 membres · + de 10 publications par jour</p> <p>Bonjour a toutes . Vous trouverez conseils et soutien dans ce groupe . Pas de sujet tabou . A VOS CLAVIERS !!! ( Attention , ici on ne juge pa...  <span>👤 10 membres ont indiqué qu'ils habitent à Paris</span></p>	 <p><b>Diabète T1 et Omnipod France</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>1,3 K membres · 5 publications par jour</p> <p>France - Cette page est créée par des diabétiques pour des diabétiques. Elle est destinée à l'échange entre nous de nos expériences et question...  <span>👤 32 membres ont indiqué qu'ils habitent à Paris</span></p>
 <p><b>Diabète et Utilisateurs du FreeStyle libre</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>2,5 K membres · + de 10 publications par jour</p> <p>Belgique · Suisse · France - Charte d'utilisation du groupe "Diabète et utilisateurs du Freestyle Libre" Admission minimum 16 ans !!! Il est...  <span>👤 69 membres ont indiqué qu'ils habitent à Paris</span></p>	 <p><b>Entraide Diabète Insipide et autres déficits hypophysaires</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>205 membres</p> <p>France - Bonjour, Ce groupe, créé par l'Association Française du Diabète Insipide est destiné à l'entre-aide entre personnes concernées par le...  <span>👤 6 membres ont indiqué qu'ils habitent à Paris</span></p>
 <p><b>DG Diabète Gestationnel</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>674 membres · + de 10 publications par jour</p> <p>France - J'ai créé ce groupe pour qu'ensemble nous puissions trouver du soutien, des conseils, des recettes pour vivre au mieux ce Diabète :) En...  <span>👤 20 membres ont indiqué qu'ils habitent à Paris</span></p>	 <p><b>Forum Diabète De Type 2</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>5 K membres · + de 10 publications par jour</p> <p>Diabétiques de type 2 peuvent partager leur expérience  <span>👤 90 membres ont indiqué qu'ils habitent à Paris</span></p>
 <p><b>Diabète &amp; diète cétogène (LCHF)</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>1,4 K membres · 3 publications par jour</p> <p>Bienvenue sur cette page consacrée aux diabétiques qui suivent une diète cétogène (LCHF : Low Carbs High Fats en anglais c'est à dire faib...  <span>👤 35 membres ont indiqué qu'ils habitent à Paris</span></p>	 <p><b>Vivre heureux avec son diabète De Type 1 !!</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>3,7 K membres · 4 publications par jour</p> <p>France - Ce groupe à été créé, dans l'intention de mettre en relation des diabétiques, qui vivent bien avec leur diabète et qui l'accepte, afin...  <span>👤 3 membres ont fréquenté Université de Rennes 1</span></p>
 <p><b>Diabète</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>12 K membres · + de 10 publications par jour</p> <p>Chaque minute dans le monde, 6 personnes meurent du diabète... Directement, ou indirectement par suite d'une complication. Au total, ce...  <span>👤 192 membres ont indiqué qu'ils habitent à Paris</span></p>	 <p><b>Diabète de type 1 chez l'enfant</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>1,9 K membres · 8 publications par jour</p> <p>J'ai créer ce groupe pour toute les personnes dans ma situation ou ayant été dans cette situation et leurs famille. pour un soutien, des réponses ...  <span>👤 46 membres ont indiqué qu'ils habitent à Paris</span></p>
 <p><b>Mieux vivre avec le diabète, échanges et conseils entre diabétiques</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>585 membres · 10 publications par jour</p> <p>Bordeaux · France - Ce groupe est destiné aux personnes diabétique de type 1, de type 2, diabète gestationnel, des personnes qui sont...  <span>👤 12 membres ont indiqué qu'ils habitent à Paris</span></p>	 <p><b>L'assiette Anti-diabète</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>1 K membres</p> <p>Canada · Suisse · France - L'assiette Anti-diabète est un Groupe où l'on partage ses recettes équilibrées, adaptées pour les diabétiques et pour...  <span>👤 18 membres ont indiqué qu'ils habitent à Paris</span></p>
	 <p><b>Diabète et complications</b> <span>Rejoindre</span></p> <p>468 membres · 2 publications par jour</p> <p>Saint-Avé · France - Bienvenue sur le groupe Diabète et Complications. *Groupe Spécifique aux Complications du Diabète et ses maladies...  <span>👤 10 membres ont indiqué qu'ils habitent à Paris</span></p>

 <p><b>Le journal du diabétique</b> <span>J'aime</span></p> <p>15 K personnes aiment ça · Communauté</p> <p>+ de 6 publications correspondantes</p> <p>Page d'informations sur le diabète</p>
 <p><b>Les Plaisirs d'un Diabétique</b> <span>J'aime</span></p> <p>10 K personnes aiment ça · Communauté</p> <p>+ de 8 publications correspondantes</p> <p>Page dédiée aux recettes pour diabétiques et ceux qui souhaitent gard...</p>
 <p><b>Tu sais que tu es diabétique si</b> <span>J'aime</span></p> <p>1,7 K personnes aiment ça · Communauté</p> <p>+ de 7 publications correspondantes</p> <p>Hypoglycémie? Insuline? Diabétologue? .... pffff! Viens décompresser ...</p>
 <p><b>Maman Designer d'un Enfant diabétique</b> <span>J'aime</span></p> <p>1,5 K personnes aiment ça · Communauté</p> <p>+ de 6 publications correspondantes</p> <p>Je suis une MAMAN avec des compétences créatives ET une DESIGN...</p>
 <p><b>Ma Carte de Diabétique</b> <span>J'aime</span></p> <p>1,9 K personnes aiment ça · Produit/service</p> <p>+ de 6 publications correspondantes</p> <p>Vous êtes diabétique et n'avez pas de carte de diabétique ? www.mac...</p>
 <p><b>Je suis diabétique.</b> <span>J'aime</span></p> <p>2,7 K personnes aiment ça · Communauté</p> <p>+ de 7 publications correspondantes</p> <p>Vous êtes diabétique, ou vous connaissez une personne diabétique ? ...</p>
 <p><b>L'enfant diabétique</b> <span>J'aime</span></p> <p>533 personnes aiment ça · Communauté</p> <p>+ de 7 publications correspondantes</p> <p>-La maladie -les facteurs déclencheurs -les nouveautés -aider son enf...</p>



REMIZE

Margaux

Lundi 9 juillet 2018

## **Master 2 Pilotage des Politiques et Actions en Santé Publique**

**Analyse des raisons et des impacts des actions menées par une association de patients pour recenser et répondre aux attentes et besoins des représentés : le cas de la Fédération Française des Diabétiques**

École des Hautes Études en Santé Publique, Rennes

### **Résumé :**

Le diabète, première maladie chronique de France, représente trois enjeux majeurs pour la France : un de santé publique, un économique et un social. La Fédération Française des Diabétiques se doit de tenir compte de ces enjeux au préalable de la mise en place de toutes actions. Ces derniers ont ainsi des répercussions multiples et sur de nombreux acteurs. Peu écoutée pendant de nombreuses années, la voix des patients diabétiques s'est exponentiellement faite entendre et continue de résonner dans les différentes instances et institutions françaises. La Fédération Française des Diabétiques, vectrice de cette parole, a su se positionner comme un acteur clé de l'évolution de la situation des personnes diabétiques, et ce sur tous les niveaux, faisant écho aux enjeux précédemment exposés. Cependant, la Fédération Française des Diabétiques peine à se faire connaître et à faire reconnaître ses actions, notamment par le public le plus concerné par ses démarches : les quatre millions de patients diabétiques français. Lors de son dernier projet stratégique nommé « Ambitions 2018 », la Fédération Française des Diabétiques s'est revendiquée comme étant une association « militante et innovante ». La Fédération s'est ainsi dotée de nouveaux procédés et d'outils afin de mieux évaluer les attentes et les besoins des quatre millions de patients - et non uniquement de ses douze mille adhérents - et pour gagner en notoriété afin de devenir un acteur clé de la démocratie en santé et du système de santé.

### **Mots clés :**

Association de patients, association reconnu d'utilité publique, démocratie en santé, diabète, empowerment des patients, états généraux du diabète et des diabétiques, maladie chronique, living lab

*L'École des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.*