

# LA BOUCLE DE L'ESPOIR





# 1

---

« Il y a un début de rétinopathie sur un œil ». Voilà, c'est la douche froide, la quasi sentence. Tu ne veux pas t'en soucier ni t'en occuper de cette maladie, mais ne t'inquiète pas, elle va te rattraper, te rappeler à l'ordre et très bien s'occuper de toi en faisant en sorte que tu ne l'oublies jamais. Comme si ta vie ne tenait qu'à un fil, avec cette sorte d'épée de Damoclès permanente suspendue au-dessus d'elle.

Tout est parti de là, en mars 2018, lors de ce contrôle de routine banal chez l'ophtalmo, comme le font chaque année des milliers de personnes atteintes de diabète. A cette date, ça faisait déjà 16 ans, alors j'ai sûrement pris cette visite presque avec légèreté. Juste un contrôle, comme tous les précédents, chaque année. Rien de plus qu'obtenir les papiers pour l'assurance finalement ?... Mais là, le verdict du contrôle est quelque peu différent avec la détection de ce « quelque chose » sur l'œil. Et le médecin croit bon d'ajouter que c'est normal après plus de 15 ans de diabète de commencer à voir apparaître certaines complications, un peu comme des dommages collatéraux inévitables.

Oui, mais moi, MOI, je n'en veux pas de ces prédictions à la noix, car je me suis toujours dit que j'acceptais cette maladie mais qu'elle ne viendrait jamais me dicter ma vie.

Alors, j'ai continué, à vivre comme si de rien n'était, à bosser comme une dingue, à faire 2 enfants, à ne jamais baisser les bras.

A vivre normalement, ou plutôt, à vivre comme je pouvais ces hauts et ces bas inéluctables, à tirer plus ou moins finement sur mon corps. Mais en me disant qu'ainsi, j'aurais toujours le dernier mot face à cette maladie, et qu'au final ce serait quand même moi qui gagnerais.

Et l'ophtalmo, de compléter, en se voulant quelque peu rassurant, en me disant qu'il faut reconstrôler dans 3 mois et que pour l'instant, avec une amélioration de la gestion et du suivi quotidien de mon diabète, c'est réversible.

Sauf que ça fait des lustres que j'essaie, que je m'échine et que je m'épuise à contrôler et à tenter de maîtriser ces put... de taux qui vont dans tous les sens en n'en faisant qu'à leur tête. Et que la conclusion et le résultat de tous ces efforts, c'est une HbA1c à 8,4% !... Il faut savoir que pour les malades comme moi, ce pourcentage est « à peine acceptable », et que pour les médecins, c'est plutôt « un mauvais résultat ». En effet, pour un diabète de type 1, la Haute Autorité de Santé recommande entre 7% et 7,5%. Tout dépend de quel point de vue on se place. Mais quand on te dit que les conséquences sont à terme l'atteinte d'autres parties de ton corps, il faut croire que finalement, il faille encore mieux faire.

Comment s'y prendre si on veut garder une vie normale, acceptable, supportable, et faire en sorte que l'équilibre glycémique soit meilleur ? Aucune idée à ce moment-là...

## 2

---

Voici en quelques mots pour les non-initiés, ce que représente le diabète de type 1 dans les grandes lignes. Il s'agit là des principales informations. Je rappelle toutefois que je ne suis pas médecin mais juste patiente (et c'est bien le mot, croyez-moi !...). Pour toute information plus claire et détaillée, le mieux est de consulter les nombreux ouvrages dédiés en la matière ou directement votre médecin.

Le diabète de type 1, qu'on appelle aussi parfois le diabète « jeune », est une maladie auto-immune qui détruit définitivement les cellules du pancréas productrices d'insuline. Le corps ne disposant plus d'insuline, il ne parvient plus à assimiler les sucres, lents ou rapides, qui sont consommés. Ils sont pourtant nécessaires et même vitaux à l'organisme. Cette maladie touche principalement les jeunes, n'est pas directement liée au surpoids comme peut l'être le diabète de type 2 et implique dès sa découverte l'injection d'insuline afin de compenser la destruction des cellules productrices par son propre corps.

Les taux de glycémie dans le sang varient tout au long la journée, en particulier lors des repas et de l'apport de glucides, les sucres lents ou rapides. Le corps n'étant plus capable de les assimiler seul, la personne atteinte doit donc s'injecter de l'insuline pour palier à ce manque, l'insuline étant l'hormone permettant l'assimilation des glucides.

Bien entendu, un régime alimentaire sain, une hygiène de vie « correcte » et la pratique du sport sont conseillés (très vivement conseillés même). Mais une chose est sûre : sans insuline, point de survie !

Il faut savoir que cette année, nous avons fêté les 100 ans de la découverte de l'insuline et de sa production « artificielle ». Avant, le diagnostic de diabète de type 1 pour un enfant était une sentence de mort. Et ce n'est que depuis le début des années 1980 que les insulines sont obtenues par génie génétique et non plus à partir de purification d'extraits de pancréas de bœuf ou de porc.

Le diabète a le don de nous faire « monter » et « descendre ». Nous visons tous d'être dans une cible glycémique entre 0,7 g/l et 1,8 g/l. Pour rappel, un individu qui ne souffre pas de diabète est plutôt autour de 1 g/l, même si ce taux fluctue aussi au cours de la journée.

A partir du moment où le diagnostic est posé, on peut considérer que vous passez d'un mode « automatique » normalement géré naturellement par votre corps, à un mode « manuel ». Là où le corps n'est plus capable d'être autonome, c'est vous qui devez prendre la main pour palier ce déficit.

La régulation du taux de sucre dans le sang pour une personne atteinte de diabète, en résumé, c'est :

- moins de 0,70 g/l : pas assez de sucre dans le sang, tu es en hypoglycémie. Il faut reprendre du sucre pour remonter ce taux. **C'est une situation d'urgence qui requiert un traitement immédiat.**
- plus de 1,8 g/l : trop de sucre dans le sang, tu es en hyperglycémie. Alors, plusieurs cas de figure sont possibles selon « l'altitude » dans laquelle tu te trouves.
  - « Les Alpes » : entre 1,8 g/l et 2,5 g/l, normalement, boire de l'eau, faire un peu d'activité physique ou injecter un complément d'insuline suffit à faire redescendre le taux.
  - « L'Himalaya » : au-dessus de 2,5 g/l, il faut rechercher la présence d'acétone (corps cétoniques) dans le sang ou dans les urines, par des bandelettes spécifiques qui donnent le résultat en quelques secondes. La présence de corps cétoniques dans le sang est toxique car ils acidifient le sang.
    - ✓ Sans présence d'acétone, normalement, boire de l'eau, faire un peu d'activité physique ou injecter un complément d'insuline suffit à faire redescendre le taux. (on se retrouve dans ce cas à agir de la même façon que dans les Alpes !)
    - ✓ En présence d'acétone, il faut par précaution changer ta pompe à insuline si tu en portes une car le cathéter est peut-être bouché, et injecter de l'insuline en quantité nettement plus importante, boire beaucoup d'eau, et rester au calme le temps que l'acétone disparaisse et que les taux redeviennent à un niveau acceptable. **Là encore, c'est une situation d'urgence qui requiert un traitement immédiat.**

A tout moment de la journée, on monte et on descend. Et pas seulement en fonction de la nourriture ingérée. Tout est susceptible de faire bouger les taux en permanence : les hormones des cycles

menstruels, les émotions quelles qu'elles soient, le sport, le stress, un petit rhume, un gros rhume, un bonheur passager, une tristesse, une fatigue, le froid, le chaud, ...aussi bien que la cuisson des pâtes, la pâte épaisse ou fine de la pizza, la cuisson ratée du riz. C'est infini... et c'est sans fin ! Et en plus, chaque individu réagit différemment face à tous ces potentiels stimuli.

Face à cette multitude de facteurs impactants, nous n'avons pourtant à notre disposition que de quoi tester notre glycémie, apprendre à calculer les apports glucidiques de tout ce que l'on mange, se faire des injections d'insuline,... et apprendre à connaître petit à petit notre corps, ce qui se construit et se consolide sur le long terme, avec l'expérience.

Volontairement, je ne rentre pas dans les débats qui pourraient considérer qu'avec beaucoup de sport ou un régime pauvre en glucides, on pourrait stabiliser le diabète, presque à pouvoir le guérir ; ni dans celui qui consisterait à penser qu'on peut triompher de cette maladie par quelque façon que ce soit. Ce n'est pas l'objet de mon propos ici et de toutes façons, ça deviendrait vite stérile, hors sujet ou inapplicable concernant le diabète de type 1 car rappelons le haut et fort : **MON PANCRÉAS NE FABRIQUE PLUS D'INSULINE !!!**... Comme la blague le dit : « je peux tout faire... sauf de l'insuline ! ».

Donc, le diabète de type 1 est une maladie chronique qui ne se guérit pas. C'est une maladie difficile à maîtriser. Mais avec laquelle on peut toutefois essayer de vivre « presque normalement ».

Jusqu'en 2017, pour le contrôle de nos glycémies, nous disposions uniquement, depuis plusieurs années, de lecteurs de glycémie capillaire. Ceux-ci permettent de prélever une petite goutte de sang au bout du doigt, et de connaître ainsi quasi immédiatement son taux de glycémie. Le conseil était de tester son



taux avant chaque repas, puis 2h après si possible. Bien sûr, il faut également se tester quand on se sent en hypoglycémie ou hyperglycémie pour mettre en œuvre les actions qui vont bien. En fonction du résultat obtenu, la personne souffrant de diabète apprend à ajuster elle-même ses besoins en insuline ou ses apports complémentaires en glucides.

Plusieurs modes d'administration de l'insuline existent. En 2002, à la découverte de ma maladie diabétique, je tournais à 5 injections par jour : 1 toutes les 12h et une à chaque repas. Puis, ensuite, à 4 injections par jour car de nouvelles générations d'insulines permettaient de couvrir 24h au lieu de 12h. Au bout de 2 ou 3 ans à ce régime, j'ai préféré porter une pompe à insuline. En partie parce que les chiffres me donnaient un peu le vertige : 1460 injections par an ! Quand je faisais le compte, j'imaginai mon corps percé de plein de petits trous partout, comme le résultat d'une belle cible de tirs aux fléchettes à la foire...

Ma décision a également été prise car les pompes à insuline semblaient apporter plus de stabilité en se rapprochant plus du fonctionnement naturel d'un pancréas qui délivre de petites doses d'insuline tout au long de la journée. Il me semblait que me faire une injection qui couvrait 24h rendait difficile une activité non prévue comme courir dans les escalators du métro parce qu'on a raté le bus par exemple. Et déjà à l'époque, il fallait « m'améliorer » (rappelez-vous, le terme utilisé par le praticien lors de la fameuse « douche froide »...).

J'ai passé plusieurs années avec des pompes « classiques ». Il s'agit d'un petit boîtier de 4 à 5 cm de longueur sur 3 à 4 cm de largeur et environ 1 à 2 cm d'épaisseur, qu'on remplit d'insuline, raccordé à une tubulure (un « fil » par lequel passe l'insuline) munie d'un cathéter qu'on change tous les 3 jours. Parfois à aiguille, parfois en Téflon qui fait moins mal.

La pompe se porte 24h / 24. On la déconnecte uniquement pour la douche quelques (dizaines de) minutes, quand on va se baigner à la mer... ou lors des rapports intimes par exemple. Mais pas plus d'une heure !...

Il y a un petit programme dans le boîtier qui indique combien d'insuline délivrer « en basal », c'est-à-dire de petites doses tout au long de la journée qui couvrent notre besoin basique. Et quand on mange, on indique à la pompe combien on veut injecter en plus pour couvrir le repas. Rien n'est connecté ou automatique, c'est juste un piston qui pousse de l'insuline selon ce qu'on lui a indiqué de faire. Au final, c'est le patient qui calcule son besoin en insuline lors des repas, même si des assistants électroniques intégrés permettent de proposer une dose, en fonction de paramètres que l'on aurait préalablement renseignés.

J'ai toujours dit que la tubulure ne me dérangeait pas. J'ai aussi pas mal galéré avec les pansements des cathéters qui me déclenchaient des réactions allergiques fortes.

Et, en 2017, j'ai découvert l'Omnipod. Plus de cathéter ni de fil, la pompe, de 4 à 5 cm sur 2 à 3 cm environ, est miniaturisée et se pose directement sur le corps. Une petite aiguille s'insère sous la peau et c'est parti pour 3 jours. Pas plus d'automatisme mais une réelle liberté retrouvée, en mode « sans fil », beaucoup plus dans l'air du temps... vous ne trouvez pas ? Plus question de se débrancher pendant la douche, plus de tubulure qui se prend dans les portes ou s'accroche partout, plus de pompe à planquer dans le soutien-gorge ou dans la culotte (et qu'on ne vienne pas me parler du délice de ses vibrations !...), autre joyeuseté quand on n'a aucune poche dans sa tenue... et plus question de regarder la montre quand vous faites l'amour pour vite se reconnecter ! La « presque » liberté vraie en somme...

Personnellement, j'ai pas mal galéré avec des réactions cutanées assez sévères aux pansements de l'Omnipod. Mais le système me plaisait trop pour que j'y renonce. Il a donc fallu tester plusieurs pansements protecteurs à glisser sous la pompe, des sprays de protections cutanées, ou bien encore raccourcir des changements tous les 2 jours au lieu de 3 jours, pour finir par trouver ce qui me permettait de supporter cette pompe.

Entre 2002 et 2017, soit pendant mes 15 premières années de maladie diabétique, je trouve que les choses ont peu évoluées dans la prise en charge du diabète. Mais à ce jour, en 2021, des évolutions significatives ont vu le jour, souvent méconnues, et plutôt avec un effet retard en France, l'Omnipod faisant parti de ces (r)évolutions.

Pour terminer sur le B-A- BA du diabète, pour évaluer sa « bonne » ou « mauvaise » gestion de la maladie, une prise de sang trimestrielle permet de tester l'hémoglobine glyquée « HbA1c » et de connaître ainsi votre moyenne des 2 à 3 derniers mois.

Cette mesure de l'HbA1c est une moyenne donc c'est un résultat à utiliser avec précaution, car il peut cacher des effets yoyo. En effet, des taux très hauts et des taux très bas peuvent donner au final une moyenne correcte mais qui ne sera pourtant pas le reflet d'un équilibre réel. Malheureusement, c'est souvent ce chiffre qui tombe un peu comme un couperet, et qui sanctionne si on a été un bon ou un mauvais élève sur le dernier trimestre, ressemblant fort à la bonne ou mauvaise note que l'on nous attribuait à l'école, assortie des conséquences émotionnelles qui vont avec, vous vous rappelez ?...

L'HbA1c conseillée pour une personne atteinte de diabète de type 1 est « être entre 7% et 7,5% ». Une HbA1c de 7% correspond à une glycémie moyenne de 1,5 g/l. Chaque 1% de plus représente une augmentation de la moyenne de la glycémie de 0,3 g/l.

Enfin, pour être très claire, au-delà des sanctions à long terme que sont les complications irréversibles, il est bien entendu que, relativement rapidement, trop ou trop peu de sucre dans le sang peut conduire au coma... Il est donc clair que la personne atteinte de diabète joue aux équilibristes en étant souvent sur le fil du rasoir avec une grosse part de « risque plus ou moins maîtrisé ».

Cette recherche perpétuelle d'ajustement, et ce besoin, à la fois à court terme, mais aussi sur le long terme, de devoir maîtriser son équilibre peut-être vécu différemment par chacun. Certains arrivent peut-être à lâcher prise plus facilement que d'autres. Mais il suffit de peu pour que nous soyons rappelés à l'ordre et que notre pouls s'accélère (rappelez-vous... toujours cette épée de Damoclès !...).

Les nuits sont parfois (souvent) difficiles, avec des réveils nocturnes en hypoglycémie qu'il faut traiter en urgence alors que l'on est justement déjà affaibli par le taux bas.

Et en pleine nuit, quand vous êtes réveillée par le manque de sucre, (quand vous avez la chance de l'être d'ailleurs car tout le monde ne le ressent pas), vous devez, rapidement : sortir du coaltar, trouver du sucre, éviter de réveiller toute la maison en le trouvant, l'ingurgiter, puis passer les 20 minutes suivantes à attendre que les taux remontent. Et croyez-moi, c'est long 20 minutes la nuit, assise sur le bord de son lit en croisant les doigts pour que tout se passe bien... Et ensuite ne pas pouvoir se rendormir avant d'être totalement sûre et certaine que tout est bien stabilisé.

Le jour qui suit, vous êtes fatigué, une espèce de loque en quelque sorte : résultat imparable de la combinaison de la courte nuit et de l'hypoglycémie. Et le soir suivant, vous êtes anxieux et dans l'inquiétude que ça se reproduise. Avec le recul, j'ai en fait l'impression de « ne pas avoir dormi » pendant 17 ans.

Et puis, ce genre de situation peut arriver n'importe quand : une hypoglycémie juste avant un entretien d'embauche... le bon plan pour ne plus savoir ce qu'on raconte ; au moment où il faut courir après le train, en plein milieu d'un métro bondé... et pourquoi pas en plein moment intime avec votre amoureux ?...

Et que dire d'une hyperglycémie bien placée ? Celle-là, elle fatigue, elle assoiffe, elle rend nauséeux. Imaginez que ça vous arrive lors de la première rencontre avec beau-papa et belle-maman...

Des exemples comme ça, il y en a à la pelle, des milliers. Logique puisque ce sont tous les moments de la vie qui peuvent se retrouver à être pollués par l'effet yoyo du diabète et qui y contribuent puisqu'ils sont eux-mêmes générateurs de bonheur, de joies, de peines, de stress ou de pression influençant inéluctablement vos taux... le cercle vicieux bien fermé en quelque sorte !...

Et parfois, d'un jour à l'autre, vous avez l'impression que vous avez toujours vécu la même chose, et vous testez même de manger exactement pareil, et bien, vos résultats seront différents ! Comme dit ma mère médecin, « la médecine n'est pas une science exacte ». Là, on est en plein dedans. Bien se connaître soi-même et son corps en particulier est donc primordial pour une gestion optimale.

Le dernier point, mais qui est loin d'être anodin, c'est que chaque individu réagit différemment aux doses d'insuline, à l'ingestion des glucides, à la fatigue, à la chaleur. Bien sûr, il y a des données type, mais chaque personne atteinte de diabète est différente, selon sa morphologie, son terrain, son vécu, sa génétique, ses habitudes : c'est sans doute une évidence de le dire, mais nécessaire de le rappeler ici. Cela veut dire qu'une dose d'insuline conseillée pour une personne ne sera pas celle conseillée pour une autre.

Tout cela signifie que le diabétologue et le patient doivent collaborer pour bénéficier des connaissances médicales du médecin et de l'expérience pragmatique vécue par la personne atteinte de diabète à chaque seconde de sa vie.

Je ne parlerais pas ici des complications liées au diabète. Elles sont nombreuses. Vous n'aurez même pas à demander pour qu'autour de vous, ou sur internet, de nombreuses personnes aient déjà tout un tas d'exemples plus horribles les uns que les autres et très détaillés sur ce sujet. Mais pour en avoir le cœur net, rien ne remplacera toutefois une discussion de confiance avec son médecin diabétologue.

La suite décrit comment j'ai essayé et tenté de devenir acteur pour mieux me connaître, ajuster sans cesse, et prendre en main mon destin. Ce ne sont pas des conseils, car je me garderais bien d'en donner. Je n'ai ni les solutions miracles ni la science infuse. Mais c'est ce que j'ai fait, humblement, en tâtonnant, en me décourageant parfois, souvent, en continuant tout de même et en persévérant quoiqu'il arrive... et si ça peut aider, soutenir ou donner des idées à d'autres, tant mieux !

Cette maladie est difficile à vivre, quoi qu'il en soit. Mais toutes les actions que j'ai menées l'ont été dans le seul et unique but de sauver ma propre vie, en me disant que j'étais la meilleure personne et la plus habilitée pour le faire, m'investissant corps et âme et me responsabilisant dans la quête de cette écoute et de la connaissance approfondie de soi-même que requiert inexorablement le combat contre cette maladie.

Et tout ce chemin a été rendu possible grâce au soutien de personnes formidables.

# 3

---

Revenons à cette histoire d'yeux et de tentative, encore une fois, d'améliorer ce fameux équilibre...

Un peu avant ce rendez-vous « douche froide » chez l'ophtalmo, j'avais essayé grâce au Doc, le nouveau lecteur de glycémie en continu Freestyle Libre. C'est un capteur que l'on pose sur le corps, le bras, le ventre... Une petite aiguille est insérée en sous cutanée et on scanne à l'envie pour obtenir la mesure de la glycémie en quasi temps réel.

Ça avait l'air magique par rapport aux tests sanguins réalisés au bout du doigt quelques fois par jour. Mais malheureusement, j'ai fait une réaction au pansement, avec l'impossibilité de le garder plus de 48h, là où il était censé tenir 15 jours.

Là-dessus d'ailleurs, les labos auront beau travailler sur tout le matériel et tous les logiciels du monde, si le pansement est conçu avec une colle qui déclenche des réactions cutanées, cela constituera une limite immédiatement rédhibitoire.

Bref, l'idée qui me vient alors est de m'enquérir s'il existe d'autres lecteurs de glycémie en continu et de pouvoir les tester.

Et c'est à partir d'ici que sans, le savoir, mon changement de vie commence.

Peu après mon rendez-vous, en 2018 donc, quelques recherches simples sur internet me font découvrir le Dexcom G5, un capteur qui donne la glycémie toutes les 5 minutes, avec un implant dans le bras ou ailleurs, qu'on change tous les 7 jours, et un récepteur, de la taille d'un téléphone portable, pour avoir les résultats. Même plus besoin de se scanner pour les avoir. Le produit est disponible depuis quelques années aux Etats-Unis ou ailleurs dans le monde.

Seul hic : non remboursé en France. Mais commandable... Et le Doc n'est pas contre.

Après un rapide calcul, il y en a pour 5 000 euros par an. Plutôt cher. En fouillant un peu plus, en quelques clics, on trouve des astuces sur Youtube qui montrent comment relancer le capteur une semaine de plus et le faire ainsi durer un peu plus longtemps. Et donc quasiment diviser par 2 le coût à l'année. Banco. Très rapidement, ma décision est prise et je commande un kit de démarrage.

Le système est « génial » ! Il vous donne automatiquement votre glycémie toutes les 5 minutes, soit 288 fois par jour ! Là où vous en faites habituellement 3 à 10 (ou plus pour les accros comme moi) par jour et que vous devez vous piquer le doigt à chaque fois.

Par contre, trimbaler un récepteur pour lire ses glycémies, ce n'est pas très pratique. Et mon téléphone portable, un peu ancien, sous Android, ne supporte malheureusement pas l'application Dexcom ce qui m'aurait permis de me passer du récepteur spécifique afin de pouvoir tout lire sur mon téléphone.

Je vous emmène pour continuer à fouiller avec moi sur le net ? Pourquoi pas... au gré de mes recherches un peu aléatoires pour essayer de trouver une solution à cette histoire d'application non compatible avec les anciens téléphones, je me rends compte assez



vite que bien sûr je ne suis pas toute seule à rencontrer ce genre de problème et ces difficultés.

Un peu par hasard là aussi, je tombe sur un groupe de personnes via Facebook qui parlent de l'application XDRIP qui permet de lire les résultats du Dexcom sur n'importe quel téléphone portable. C'est une application en accès libre, qui a été développée par des malades ou leurs parents, et qu'ils mettent gratuitement à disposition.

Evidemment, on ne trouve pas cette application « clé en main » sur l'Apple Store ou Google Play, mais ce n'est pas si grave. Bon, il faut la créer, avec une marche à suivre, des trucs qui ne me parlent pas du tout mais il semble y avoir des modes d'emploi bien détaillés. Et bien sûr c'est en anglais, mais ça a l'air de fonctionner, comme si ces gens avaient hacké le lecteur de glycémie pour que tout type de téléphone puisse lire les glycémies du Dexcom. Et tous les échanges entre eux ont l'air de se faire par Facebook.

C'est décidé, je me lance : j'installe XDRIP. En prenant plein de notes, en essayant de comprendre quelque chose, et en ayant l'impression de ne faire que suivre pas à pas ce qu'on m'écrit de faire ligne à ligne. Pour une belle récompense quelques heures plus tard... une application qui fonctionne sur mon téléphone, qui me donne les courbes, les tendances et toutes les lectures de glycémie toutes les 5 min ! Et surtout une application qui est paramétrable et personnalisable quasiment à l'envie, en particulier pour les alarmes. J'en profite pour régler des alertes en cas de prédiction de glycémie basse dans les 30 ou 40 minutes et commence à percevoir le besoin et l'intérêt de paramétrer l'application avec mes propres informations physiologiques.

En continuant mes lectures sur le même groupe via Facebook, je lis qu'il existe aussi une montre capable de lire les résultats

du capteur sans même passer par un téléphone. C'est dingue et un peu magique ce qu'ils ont réussi à faire quand même ! Il s'agit d'une ancienne montre connectée qui n'est plus commercialisée, mais tout à fait trouvable sur EBay. Et zou ! Quelques semaines plus tard, me voilà avec ma glycémie affichée sur ma montre toutes les 5 minutes, telle une James Bond girl 007 parée à piloter sa glycémie et donc les réactions de mon propre corps comme jamais ! Oui, carrément !

Par contre, il me semble que je ne comprends toujours pas les subtilités détaillées de la totalité du fonctionnement, mais ça répond à ce dont j'ai besoin, et c'est bien là le principal.

Et comme décidément, je trouve des pépites sur ces groupes Facebook, je vois qu'il existe un moyen d'avoir toutes ses propres informations en ligne sur un site qu'on se crée pour pouvoir ensuite les montrer au diabétologue. C'est mon premier contact avec Nightscout #WeAreNotWaiting.

Nightscout #WeAreNotWaiting, comme je le découvre, est une idée qui a germé le 24 août 2013 dans la tête de quelques personnes nord-américaines touchées elles-mêmes, ou leurs proches, par le diabète.

L'un des principes fondateurs de cette pépite est la mise à disposition pour tous, en open source, de ressources permettant de faciliter la vie des personnes atteintes par le diabète de type 1 ainsi que pour leurs proches, en particulier pour simplifier l'accès informatique aux données des lecteurs de glycémie en continu. L'idée est de ne plus attendre que la solution vienne d'un laboratoire ou d'une agence de santé nationale, et de rendre utilisable le matériel en possession des patients. C'est comme s'ils disaient « ça n'existe pas encore ?... Alors n'attendons-pas, faisons-le nous-mêmes, et permettons à chacun d'y accéder ! ». En plus du développement des logiciels, cela inclus aussi des levées

de fonds et des conseils légaux. Le projet initial de Nightscout est un système D « fait maison » (DIY = Do It Yourself) pour le suivi informatisé à distance des lecteurs de glycémie en continu.

Nightscout existe aujourd'hui sous forme de fondation.

Tout est décrit pour installer, configurer, bref, se créer soi-même son propre site. Je suis pas à pas ce qui est indiqué. Avec des doutes sur mes traductions, mais avec au final un résultat qui dépasse mes espérances. Pour vous dire à quel point je suis dans le doute avec ces histoires de comptes Heroku, Github et compagnie, quand il faut indiquer un mot de passe, je choisis « jenesaispascequejefais ». Sans commentaire.

« Mon » Nightscout personnel est au final un site internet qui reçoit en quasi temps réel toutes les données que mon capteur de glycémie est en capacité de produire.

Pour les parents d'enfants atteints de diabète, ce type de site permet par exemple de consulter de n'importe où, même à distance de son enfant, et à n'importe quel moment, le taux et les tendances de l'enfant. Ainsi la crainte que pourraient avoir certains parents que leur enfant ne soit pas réveillé la nuit par une hypoglycémie est levée, ou tout du moins sécurisée. Vous pouvez par exemple avoir une tablette sur votre table de chevet avec les taux affichés toutes les 5 minutes et les alarmes réglées pour vous réveiller si votre enfant est en hypoglycémie et que la situation réclame une action urgente de votre part.

Nightscout permet également d'obtenir des rapports puissants, des moyennes, des écarts, des tendances, c'est-à-dire tout ce qui permet ensuite d'analyser encore et encore ces chiffres, seul mais aussi et surtout avec l'aide de son diabétologue.

Je n'en suis pas là, car pour moi, c'est presque trop. Je n'ai pas envie d'y passer trop de temps... Mais en me contentant des alarmes paramétrables et des principaux rapports, j'ai déjà à ma disposition une source quasi inépuisable d'informations.

Je trouve personnellement le mouvement Nightscout tout bonnement formidable : cette idée de ne pas attendre, de partager sans limite et de mettre à disposition les ressources informatiques pour que chacun puisse faire fonctionner son suivi du diabète comme il le souhaite et comme ça lui convient le mieux est au demeurant toute simple mais d'une puissance incomparable. Bien sûr, ceux qui ont des couvertures de santé plus disparates que celles que nous avons en France y voient aussi un intérêt financier certain non négligeable. Ou pour être plus précise, dans des pays où les personnes doivent se payer les traitements, la mise à disposition de ces ressources gracieusement peut tout simplement permettre de sauver des vies !

Je poursuis mes lectures sur Facebook, sûrement incrédule de tout ce qui a été fait, par des personnes formidables qui en plus partagent leur procédé de façon totalement altruiste et transparente en Opensource.

Le fait d'avoir XDRIP et mes glycémies en temps réel sécurise ma gestion du diabète : ça n'empêche pas les hypo ou les hyper mais on les voit venir : la courbe sur le téléphone est visuellement implacable et annonce la couleur. Donc, on peut réagir plus tôt, c'est plus doux et les alarmes sont paramétrables à l'envie, ce qui n'existe pas sur Dexcom. Pas autant en tout cas. Avoir des alarmes 40 min avant la prévision de l'hypo, c'est un luxe qui peut s'avérer au final vital et ma tête s'en trouve quelque peu libérée !

Et comme pour gérer toute cette merdouille de diabète, je suis très bien entourée, Françoise me propose de prendre en charge ce

qu'il me restait à payer. (Voir si Françoise est d'accord pour que je mette ça)

Françoise est la personne qui s'occupe de la société qui me fournit les pompes à insuline. Ces « prestataires » de santé sont nos accompagnants pour le matériel, avec une assistance disponible 24h / 24 et 7j / 7. En effet, en cas de panne de matériel, le désavantage principal de la pompe, c'est qu'on a peu de temps pour réagir. Quelques heures tout au plus, et mieux vaut avoir en stock quelques stylos d'insuline pour pouvoir revenir aux bonnes vieilles méthodes.

Et bien sûr, avec Françoise, la relation est bien différente qu'avec un prestataire classique. Elle est très présente et dévouée envers les patients qu'elle entoure. Elle propose de subventionner mon Dexcom. Françoise me comprend et me soutient en toutes circonstances et je peux m'appuyer et compter sur elle 24h / 24. Elle est aujourd'hui bien évidemment devenue bien plus, une véritable amie. Son soutien et sa compréhension sont des éléments décisifs dans les choix que j'ai pu faire et que je fais encore pour gérer mon diabète... ainsi que dans beaucoup d'autres domaines !

Il est à noter que le Dexcom G4 (système précédent le Dexcom G5) est désormais remboursé en France depuis fin juin 2018, pour les personnes atteintes de diabète ayant une HbA1c supérieure ou égale à 8%).

C'est radical, 3 ou 4 mois après ce rendez-vous de mars 2018, mon HbA1c tombe à 6,9%. Et quand je revois mon ophtalmo dans la foulée, il me confirme que mes yeux ne présentent plus les premiers signes constatés quelques mois auparavant. Il me félicite même pour cette baisse d'HbA1c. Je me souviens de son air interloqué quand je lui ai répondu que c'était quand même « au prix d'une baisse de ma qualité de vie ».

Car pour arriver à ce résultat, et malgré tous ces systèmes nouveaux qui m'aident, je reste fatiguée. Avec toujours cette impression d'être sur le fil du rasoir et en équilibre permanent, avec une culpabilité tenace les jours où les moyennes ne sont pas bonnes, et toujours un effet yoyo, même s'il est amoindri, qui n'aide pas franchement à se détendre complètement.

Donc c'est un double sentiment qui persiste : l'impression d'aller mieux, et plus on va mieux, plus on va mieux !... ça, c'est le cercle vertueux !... Mais aussi l'impression d'y passer beaucoup de temps, de subir encore des baisses et des hausses sur lesquelles il faut sans cesse avoir un œil vigilant, et ajuster encore et toujours. Cette lassitude mentale est pesante, et me fait me demander si je vais tenir ce rythme encore longtemps, même si ça va quand même nettement mieux qu'avant.

## 4

---

Au détour de mes lectures sur Facebook autour de Nightscout, je découvre que des personnes ont mis en place un système qui permet de faire interagir leur pompe à insuline avec leur lecteur de glycémie. Et que ce système est lui aussi en Opensource donc à disposition, libre à chacun de l'utiliser. Ce projet s'appelle OpenAPS, Open Artificial Pancreas System project. Il a pour objectif de mettre à disposition les ressources permettant à chacun de construire lui-même, sans attendre, un dispositif de boucle fermée pour l'aider à simplifier la gestion du diabète. Un pancréas artificiel « fait maison » !

La boucle fermée, c'est le concept de construire un automatisme qui permet de faire interagir en autonomie la pompe à insuline, le lecteur de glycémie et un logiciel. Le logiciel sert alors d'intelligence pour mettre en œuvre les décisions que la personne atteinte de diabète prend habituellement et quotidiennement pour gérer sa maladie, à savoir injecter plus d'insuline ou réduire l'apport d'insuline, en fonction de ses taux à un instant T, de son apport en glucides, de son activité physique à venir, et de tous les autres paramètres qui peuvent avoir une quelconque influence.

La révolution, c'est que c'est le logiciel qui prend la main, avec on peut l'imaginer, des ajustements beaucoup plus fins : là où la machine peut réaliser des ajustements toutes les quelques minutes, l'être humain ne pourrait pas passer son temps à ne vivre que pour ça, jour et nuit. Cela veut dire que le logiciel peut ajuster 288 fois

par jour (toutes les 5 minutes), là où l'humain interviendra peut-être une dizaine, voire une quinzaine de fois dans la journée.

Mais qui sont les personnes qui se cachent derrière OpenAPS ? Médecins ? Laboratoire ? Non, ce sont « juste » un groupe de parents d'enfants atteints de diabète, ou souffrant eux-mêmes de cette maladie, principalement nord-américains, qui en avaient marre d'attendre qu'une hypothétique technologie sorte un jour des labos. Exactement comme pour Nightscout, finalement, et les 2 mouvements sont liés, forcément. Ces personnes ont mis à disposition, tout à fait gratuitement, l'ensemble du code qu'ils utilisent pour les applications gérant le diabète de leur enfant ou de leurs proches. Et continuellement, ils adaptent le code à leurs besoins, ils partagent, ils ouvrent l'accès à tous à cette technologie, ils aident à la mise en œuvre pour ceux qui rencontrent des problèmes, et ils sécurisent le logiciel pour réduire les risques. Et tout cela est fait dans un élan de solidarité incroyable que je n'ai jamais connu auparavant. Ils donnent du temps, de l'énergie, de l'intelligence, de l'expérience, gratuitement, via un simple groupe Facebook. Avec toujours ce principe fondateur altruiste, déjà présent dans Nightscout du « Pay it forward », qui pourrait se traduire en français par « à redonner au suivant ».

Tout ça me surprend à plus d'un titre.

A l'époque, les seuls labos dont j'ai entendu parler qui travaillent sur la boucle fermée en sont aux essais cliniques... depuis des années d'ailleurs semble-t-il.

En Octobre 2017, j'ai pu assister à une conférence du professeur Renard qui présentait justement ses études sur le pancréas artificiel; où comment faire communiquer un capteur de glycémie et une pompe à insuline. Mais tout cela semblait encore plutôt en phase d'étude ou de tests.



D'autre part, la question ici est de faire communiquer des systèmes qui sont issus de laboratoires différents. On peut donc aisément imaginer que ce genre d'initiatives ne fasse pas rigoler tout le monde.

Et puis, au vu de la dangerosité du produit qu'est l'insuline, je ne vois pas comment ces personnes peuvent prendre le risque de jouer aux apprentis sorciers, qui plus est pour certains avec leurs enfants. Une surdose d'insuline peut en effet être fatale. Une sous dose aussi d'ailleurs. C'est osé quand même, d'autant plus que le tout est mis à disposition, partagé, travaillé en communauté !

Ma première réaction est donc clairement « tant mieux pour eux mais très peu pour moi ». Et je crois aussi qu'au démarrage, ça m'effraie un peu, car tout ça me semble très technique. Pour ma part, ce sont toujours les médecins qui m'ont expliqué comment gérer mon diabète, qui m'ont indiqué les traitements possibles et, du coup, ça me semble vraiment très bizarre de pouvoir s'entraider ainsi entre patients, qui plus est d'autres pays !

Mais ça me titille néanmoins en permanence... je lis pendant des mois durant des posts qui parlent de ce système « automatisé ». Faire communiquer le lecteur de glycémie et la pompe, ça veut dire qu'on est en quasi autonomie. Ça veut dire que la pompe se coupe quand les taux baissent et qu'il faut réduire l'insuline et qu'à l'inverse, la pompe diffuse plus d'insuline quand une hyperglycémie est détectée. Ça veut dire que le système pourrait prendre le relais de mon cerveau qui tourne à plein régime toute la journée pour essayer de prendre toutes les bonnes décisions ? Ça veut dire que tout ça pourrait m'ouvrir de nouveau des horizons inespérés en retrouvant une tranquillité d'esprit pour me permettre de vivre plus que de survivre ?... Et puis finalement, cette sous-dose ou surdose d'insuline tant redoutée, est ce qu'il y a moins de risque quand c'est moi qui fait l'injection que quand c'est une machine qui s'y colle ? Fatiguée, inattentive, avec la force de

l'habitude, ça m'est déjà arrivé de me tromper dans les doses que je devais m'injecter, et même d'inverser les types d'insuline quand je faisais mes injections avec 2 stylos différents ! Alors !?...

Alors, tout ça me perturbe tellement que je suis presque prête à me lancer « pour voir ». Mais ça a l'air assez compliqué et j'hésite encore. Et ça fait toujours aussi peur. Ce serait adopter un système non homologué, ni aux Etats-Unis ni ailleurs sur la planète. Aller à l'encontre du système médical français. Fabriquer moi-même un pancréas artificiel... non, mais je rêve ? Mais ce serait aussi la possibilité de disposer d'un outil qui me permettrait de lâcher prise, de revivre. De décider et de choisir du traitement que je veux pour mon corps, en mon âme et conscience mais épaulée « uniquement » par une communauté internationale de bénévoles.

Malheureusement, à ce moment-là, seules des pompes avec tubulure sont compatibles avec le logiciel. Et pour rien au monde je ne quitterais ma pompe sans fil !

C'est aussi une période pendant laquelle j'échange beaucoup sur les questions médicales. Avec des amis, des collègues. Ça m'ouvre les yeux et ça me montre aussi certains autres cheminements qui ont pu amener d'autres personnes, parfois dans d'autres domaines, vers des choix moins conventionnels. Attention, je ne m'oppose pas au système de santé tel qu'il est, bien au contraire, et ce n'est pas du tout mon propos, loin de là. Je suis d'ailleurs sans aucun doute encore en vie aujourd'hui aussi grâce à lui. Mais je ne m'interdis pas de trouver ni de me donner les moyens d'avoir le meilleur pour moi et pour mon corps, car au final, c'est bien de ma vie dont il s'agit.

Petit à petit, j'accumule beaucoup d'informations sur ce pancréas artificiel DIY.

Pour commencer, un peu de vocabulaire... Il existe plusieurs logiciels différents mis à disposition. Certains, comme OpenAPS, fonctionnent sous Android, d'autres, comme Loop, sous Apple. Chacun peut fonctionner avec plusieurs pompes. Ils ont des spécificités propres avec parfois une plus grande simplicité de mise en œuvre pour certains, et pour d'autres un paramétrage plus fin qui permet d'être encore plus précis, ou bien encore des options chez l'un qu'on ne retrouve pas chez l'autre. Toutes ces versions de logiciels vivent grâce à un ou plusieurs développeurs qui corrigent, ajustent, améliorent, testent... et mettent à disposition.

Ensuite, il faut savoir que les logiciels proposés demandent pour la plupart qu'on continue de renseigner les aliments qui sont consommés, en indiquant la quantité de glucides qu'ils contiennent. Certains ont toutefois l'air de devenir quasi autonome dans la gestion de l'apport alimentaire. Mais pour être honnête, je n'en suis pas encore là : "chi va piano, va sano » !

Comme je ne connais rien à l'environnement Apple, je concentre mes lectures sur OpenAps. Je découvre l'histoire de Dana M Lewis. Elle est une des précurseurs dans le monde du pancréas artificiel DIY. Elle a publié un livre en avril 2019 qui explique son cheminement pour d'abord mettre en œuvre des applications avec alarmes paramétrables pour être réveillée la nuit (autrement dit, pour être sauvée la nuit...) par son lecteur de glycémie, jusqu'à réaliser la connexion entre sa pompe et son lecteur pour fermer la boucle et disposer d'un système automatique autonome. Ses travaux ont débuté en 2014. Passionnant !

Je complète mes lectures par « Think like a pancreas » par Gary Scheiner. Une bible pour apprendre comment fonctionne le pancréas, et commencer à comprendre comment votre corps réagit. Il permet en particulier de mieux se rendre compte de la sensibilité de votre corps à l'insuline, de vos ratios pour l'ingestion des glucides. Pompe ou pas, boucle fermée ou non, ce livre est le B-A-

BA pour apprendre à connaître son corps et gérer plus sereinement son diabète.

Finalement, concrètement, si la création d'une application de type boucle fermée peut faire peur, ce n'est pas le logiciel en tant que tel qui est compliqué à créer. Ce qui l'est en revanche, c'est le paramétrage du logiciel avec ses propres données physiologiques personnelles.

En effet, le logiciel adapte ses prédictions et injecte ou non l'insuline selon la façon dont les réactions de votre corps sont renseignées ; et selon les glucides que vous indiquez consommer. Pour cela, il est nécessaire de connaître parfaitement certaines notions, telles que sa sensibilité à l'insuline, ses ratios glucidiques. Il s'agit de connaître la façon dont son propre corps réagit aux différents facteurs qui peuvent faire bouger les glycémies, et comme on l'a vu plus haut : ces données sont propres à chaque individu.

Je travaille d'arrache-pied sur les 3 paramètres indispensables : ma sensibilité à l'insuline, les ratios de glucides qui me conviennent, mon insuline de base ; sur toutes ces données personnelles indispensables pour arriver à bien faire fonctionner le système.

Et puis, je parle un peu de ce projet à des personnes de confiance. Des personnes à qui je sais pouvoir confier mon envie sans avoir de jugement en retour.

J'en parle aussi au Doc et à Françoise. Elle m'aide à travailler mes paramètres pour m'assurer que je ne parte pas sur des données qui seraient aberrantes.

Toute cette étude et ce travail préalable commencent par me rassurer. Et c'est une étape primordiale pour toute personne qui

souhaite passer sur ce type de système, commercialisé ou non. J'ai la particularité d'être très sensible à l'insuline, c'est-à-dire qu'il me faut relativement peu d'insuline pour couvrir mes besoins. Mais ça veut dire a contrario qu'injecter une trop forte dose d'insuline peut vite s'avérer dangereux. J'ai aussi découvert au fur et à mesure de mes années de diabète que ma digestion était beaucoup plus lente le soir que le matin. Toutes ces informations sont désormais à interpréter pour les faire correspondre à des paramètres informatiques !

Malgré tout, le projet semble toujours très abstrait, et encore un peu loin de la réalité pour être mis en œuvre. Je reste sûrement encore un peu sceptique et ne parviens pas réellement à me décider à tenter l'aventure.

Et puis en avril 2019, enfin, ma pompe sans fil est ajoutée dans les possibilités de boucle fermée DIY. Ils ont réussi à décoder ce qu'il leur fallait, et ils diffusent comment mettre en place le système. Ce n'est pas sous Android mais sous Apple. Ça s'appelle Loop. Ça semble simple et le plus approprié me concernant. L'intégration de ma pompe Omnipod dans le logiciel va agir comme le déclencheur qui me manquait !

Les ressources mises à disposition sur le groupe Facebook sont nombreuses, très didactiques. Le mode opératoire est bien entendu expliqué, mais de nombreuses autres informations sont données, justement sur les paramètres physiologiques nécessaires à connaître avant de se lancer.

Avant l'été, je commande donc tout le matériel. Je ne possédais jusqu'à présent aucun matériel Apple, et le système Loop fonctionne exclusivement sur cet environnement. Alors, j'achète un iPhone 7 d'occasion, une Apple Watch 3 d'occasion et un MacBookAir de 2012 d'occasion. En me disant que je revendrais bien le tout si d'aventure ça ne fonctionnait pas. Et j'achète

également un Rileylink, ce petit appareil, fabriqué spécialement pour cet usage, sésame sans lequel rien n'est possible car il fait le lien entre la pompe et le lecteur de glycémie grâce à une petite antenne qui émet des ondes radio.

Comme je veux prendre toutes les précautions, mon idée est de dédier un téléphone à cet usage. Ainsi, aucun risque qu'un enfant joue avec, que ma batterie se décharge en allant sur internet, que des spams viennent me harceler ou ce genre de choses hasardeuses qui ne me semblent pas très raisonnables ni compatibles avec un pancréas artificiel !

Et ensuite ?... Et bien je pars en vacances ! Mais en vacances studieuses, car là encore, je continue à étudier de près le livre « Think like a pancreas » et tous les documents explicatifs sur le groupe Facebook. Tout l'été, je lis les posts et les échanges sur le groupe, pour me familiariser avec les termes, comprendre les problèmes rencontrés, afin d'essayer d'éviter ainsi les écueils. Et je teste encore et encore mes paramètres. Je fais réagir mon corps, le plus finement possible.

Pendant l'été 2019, je teste par exemple mon insuline de base du matin en restant à jeun de minuit à midi... et je fais la maline en allant me balader au cimetière de mes ancêtres au milieu du cap corse et prend direct un coup de chaud... où je crois tomber raide morte ! Mais ce jeûne me permet d'évaluer mieux mon besoin sans apport de glucides.

En me disant que quoi que j'en fasse, ça me servira, je poursuis tout l'été, à tester mes besoins en insuline de base, en enchainant des périodes pas trop longues de jeûne. A tester aussi ma sensibilité à l'insuline en regardant de combien mes taux redescendent avec l'injection d'une unité d'insuline, sans aucun autre apport. A tester mon ratio glucidique en testant combien d'insuline il me faut pour couvrir 10g ou 20g de glucides. Je note

les résultats, essaye de comprendre encore et encore, et d'affiner, toujours plus. Je prends mon corps « à bras le corps » et fais plus ample connaissance avec lui.

En rentrant, j'analyse mes chiffres avec Françoise. Elle m'aide à confirmer ce que j'ai expérimenté avec des modes de calcul connus qu'on utilise généralement pour mettre en place l'insulinothérapie fonctionnelle, traitement visant à imiter au plus juste le fonctionnement du corps.

Bref, à un moment, il faut y aller et se jeter à l'eau ! Et ce moment c'est la semaine de mon retour de Corse, les enfants partis chez les grands-parents, et moi encore en congés avec la tête suffisamment libre pour pouvoir me lancer. Ça fait alors un peu plus d'un an que j'étudie ce système, et mon corps par la même occasion.

Ce qui est bizarre, c'est que cette période correspond également au moment où mon HbA1c est à 7% ou légèrement en dessous. Sans système automatique, finalement mes moyennes glycémiques sont plutôt correctes. Alors pourquoi tout changer ?

Je ne le sais pas encore tout à fait moi-même pour être complètement honnête. Mais c'est peut-être tout simplement parce que je me rends compte qu'à cette époque, obtenir un 7% résulte d'un tel travail permanent, d'ajustements quotidiens, avec aucun lâcher prise possible, aucune tranquillité d'esprit... et aucune nuit complètement sereine. En « manuel », frôler les bons résultats, c'est être sur le fil tout le temps, en attention permanente, c'est épuisant ! Et c'est d'ailleurs un des effets néfastes de pouvoir lire ses glycémies indiquées toutes les 5 min : on a tendance à avoir le nez dessus bien trop souvent.

Donc, j'y vais... Pour fabriquer ma Loop, je m'applique, en suivant pas à pas les instructions. Sans rien connaître à

l'environnement MAC, il a fallu aussi que je me familiarise avec le matériel. Mais ça s'avère plutôt rapide.

C'est surprenant une nouvelle fois de suivre les instructions sans trop les comprendre, mais en à peu près 2 heures, mon application Loop est faite, transférée sur l'iPhone... Il n'y a plus qu'à « jouer » avec...

Mais avant ça, je paramètre les limites de sécurité du logiciel. Celles au-delà desquelles toute injection est stoppée.

Une fois que c'est fait, je « joue » effectivement pendant un mois en « boucle ouverte ». C'est un moyen de voir comment la machine souhaite réagir, mais on ne lui laisse pas la main en en conservant la maîtrise. On regarde le logiciel proposer telle ou telle action, avec un calcul toutes les 5 minutes, mais aucun n'est mis en œuvre sans qu'on donne notre accord.

Et le 21 septembre 2019, je ferme la boucle. Les premières heures, je guette toutes les actions qui apparaissent sur le téléphone. La première nuit, je mets le réveil toutes les 2 heures pour anticiper « THE » problème. Et je regarde la machine prendre les décisions à ma place, agir sur mon corps, toutes les 5 minutes. Je n'en crois pas mes yeux et je me pince pour être bien sûre que je ne rêve pas... Et au fil des secondes et des minutes qui s'égrainent, mon esprit commence à se relâcher et à se libérer.

Le jour d'après, les nuits suivantes, je lâche le contrôle permanent. Je fais confiance. Et je dors ! ... . Vraiment cette fois-ci. Pour la première fois depuis 17 ans !!!... Je m'endors sans pensée parasite de ce qui arriverait peut-être si un taux bas ne me réveillait pas. Je sais que Loop est correctement paramétrée et que le logiciel coupera l'insuline si besoin pour me permettre d'éviter l'hypoglycémie. Je dors enfin sans cette espèce de veille et



vigilance permanente qu'après réflexion je devais avoir intégrée depuis toutes ces années.

Très vite, le bénéfice saute aux yeux. Je vois une nouvelle vie qui se profile et qui s'offre à moi.

Bien sûr, les contraintes sont toujours là. Il faut maintenir le système, continuer à ajuster les paramètres, ne pas l'oublier. Et ce n'est pas une guérison, pas une baguette magique : la maladie est toujours là bien sûr. Mais quel changement de vie radical avec celle d'avant quand on a l'impression d'avoir à côté de soi un appui fiable sur lequel on peut compter, tant bien même que cet appui soit une machine autonome qui ne demande que des batteries bien chargées pour pouvoir fonctionner...

Les mois passent et je continue à ajuster. En essayant de ne pas me rendre dépendante des machines malgré tout. Les hypoglycémies, avant, c'était 2 à 3 par semaine au moins. Pas des sévères, mais qui nécessitaient quand même un resucrage. Dès le démarrage de Loop, il n'y a quasiment plus eu d'hypoglycémie. Au point que quand elles arrivent, cela me surprend presque, de me retrouver si fatiguée, de reconnaître les effets que je vivais « avant ».

Très concrètement, là où les hypoglycémies nocturnes se comptaient en « une à plusieurs » par semaine. Aujourd'hui, c'est « quasiment aucune dans les 6 derniers mois ». Et rien que pour ça, pour les nuits, le jeu en vaut la chandelle. Maintenant, les nuits entrecoupées le sont pour d'autres raisons et ça, ça n'a pas de prix !

Et parfois, il y a même une journée « unicorn » (licorne en français). Ce sont des journées rares, 100% dans la cible glycémique, entre 0,7 g/l et 1,8 g/l. Ces jours-là, c'est peut-être anecdotique, futile, mais ce sont des jours où on se sent fiers, on se

sent forts, prêts à partir conquérir le monde et à croquer la vie à pleines dents !

Je bénéficie aussi des ajustements du logiciel à chaque fois que de nouveaux développements permettent d'améliorer la précision de la gestion du diabète.

Par exemple, le programme permet maintenant de paramétrer des situations spéciales. Pour faire du sport, j'appuie sur un bouton et tous mes paramètres sont réduits à 60% du besoin normal en terme d'insuline, et avec une cible glycémique plus haute pour moins risquer d'hypoglycémie. Ou encore, 2 ou 3 jours avant ma période de règles, mon besoin en insuline augmente. C'est tout simple, pendant cette période un autre bouton permet que tous mes paramètres passent à 120% du besoin classique. Et ainsi de suite, pour gérer une période de stress au travail qui demande plus d'insuline, une intervention médicale lors de laquelle on souhaite moins risquer d'hypoglycémie, etc...

Loop a aussi évolué en proposant des options de correction de glycémie haute. On peut désormais choisir entre 2 modes de fonctionnement pour corriger une hyperglycémie, l'une étant un peu plus ambitieuse que l'autre. Certains diront plus agressive !

En parallèle, j'imagine que les systèmes disponibles sous Android ont aussi évolué.

En 2020, un peu moins d'un an après avoir démarré Loop, je suis retournée passer mes vacances d'été en Corse. Et cette fois, pour la première fois depuis des années, j'ai nagé pendant longtemps, en toute liberté, accompagnée par Loop bien calé dans une sacoche étanche qui flottait à côté de moi. Cette liberté retrouvée m'a donné une force incroyable. Pour me battre encore et encore et pour juste pouvoir simplement vivre « comme tout le monde ». Avec quand même de temps en temps mes enfants qui

m'interpellent : « maman ! Tu as oublié ton pancréas sur la table ! »

Et à cette même époque pourtant, le système de boucle fermée DIY faisait l'objet d'une mise en garde en France par l'ANSM.

A l'heure où j'écris, en juillet 2021, des systèmes homologués de boucle fermée sont désormais disponibles aux Etats Unis et sont annoncés également en France. Toutefois, il n'est pas encore précisé les conditions d'obtention ou de remboursement. Et certains utilisateurs qui ont pu tester les options homologuées ou « fabriquées maison » continuent à préférer la boucle DIY pour sa longueur d'avance en terme d'options et sa grande souplesse en terme de paramétrage.

L'idée n'est pas ici de promouvoir un système par rapport à un autre. Les systèmes DIY ne sont pas reconnus par les autorités de santé à ce jour, mais ils sont néanmoins déjà utilisés par quelques milliers de personnes dans le monde, c'est un état de fait. Ces systèmes existent, ils apportent aux patients qui les choisissent un réel changement de vie. Ils ne sont peut-être pas adaptés pour tout le monde. Mais les choses seraient plus simples si les patients qui choisissent ce traitement pouvaient être épaulés dans leur démarche avant de faire le grand saut, aussi bien en DIY qu'en système homologué qui arrive « bientôt ».

Cet été, en 2021, je nage à nouveau en Corse avec mon pancréas qui flotte à mes côtés, et ma vie s'est transformée, radicalement. Je suis en forme, moins stressée, reposée, mes nuits sont stables, ma charge mentale liée au diabète est considérablement réduite, ma confiance en moi, en la vie est revenue. Mon HbA1c oscille entre 6,3% et 7%, avec très peu d'effort de ma part, et très très peu d'hypoglycémie. Ma qualité de vie est tout bonnement transformée.

Ce n'est d'ailleurs pas pour rien que la date à laquelle j'ai mis en route Loop est répertoriée dans mon calendrier comme mon 2ème anniversaire, celui de ma renaissance, rien que ça, tout simplement. Le 21 septembre 2021, ça fera 2 ans que je revis grâce à des personnes formidables qui ont mis à disposition du monde entier, gratuitement, un système complexe qui m'a permis de reprendre pied dans ma vie.

Nous sommes quelques milliers dans le monde, quelques dizaines en France à utiliser ces boucles fermées DIY. Nous ne sommes pas des têtes brûlées opposées au système. Mais juste des personnes qui veulent ce qu'il y a de mieux pour elles. Quoi de plus normal finalement ?

## Mes lectures

Automated Insulin Delivery: How artificial pancreas “closed loop” systems can aid you in living with diabetes. Dana Lewis

Think Like A Pancreas. Gary Scheiner

<https://www.nightscoutfoundation.org>

Groupes Facebook :

- CGM in the Cloud
- Looped
- Lopped France
- AndroidAPS users
- AndroidAPS France (Toutes Pompes)
- Loop and Learn
- OrangeLink Forum

