

INTERVIEW CROISÉE : «A CHACUN SON DT1»



Joséphine et Timon sont tous deux bénévoles au Conseil Jeunes Adultes DT1. Ils ont accepté de partager leurs parcours, leurs réflexions et leurs choix autour du diabète de type 1. À travers leurs témoignages, se dessine une idée centrale : il n'existe pas un seul « bon » traitement, mais une pluralité de possibilités, à adapter aux envies, aux besoins et aux contraintes de chacun.



Pouvez-vous revenir sur vos parcours et sur ce qui vous a amené à témoigner ?

Joséphine : Je m'appelle Joséphine, je vis avec un DT1 depuis 14 ans et je suis bénévole au CJAD depuis 2 ans. Je vais vous partager mon témoignage sur mon vécu en tant que personne ayant un diabète de type 1. Mon envie de témoigner est venue d'une constatation simple de mon vécu : le patient n'est pas toujours écouté quant à ses choix de traitement.

Timon : Je m'appelle Timon et je suis également bénévole au CJAD. J'ai été diagnostiqué en 2010 et j'ai connu différents systèmes tout au long de ma vie de patient.

Les technologies récentes comme la boucle semi-fermée sont souvent perçues comme une révolution. Comment les voyez-vous ?

Joséphine : Une des phrases que j'entends le plus quand j'approfondis un peu le sujet du DT1 avec des personnes non concernées, c'est « ah bah c'est super toutes ces technologies, ça change la vie ! ». Oui, ça peut. Mais ça ne fait pas tout, et surtout ça ne convient pas à tout le monde.

En effet, depuis quelques années, la boucle semi-fermée dite BF, s'est beaucoup démocratisée. Ce dispositif permet au capteur de glucose en continu et à la pompe de communiquer entre eux. Si la glycémie descend, la pompe stoppe l'insuline, si elle monte, la pompe envoie des micro bolus plus importants. En plus de cela, un algorithme apprend du patient, de ses habitudes, grâce à l'IA et va donc gérer de mieux en mieux (il va essayer en tout cas).

Ceci illustre bien la vision que peuvent avoir certaines personnes de l'électronique pour se soigner. C'est difficile parfois d'accepter que son état de santé dépende d'une machine, si elle s'éteint et qu'on a rien sur soi, qu'est-ce qu'on fait ? Si elle bug, ça influence directement notre santé, notre quotidien. On perd en partie le contrôle qu'on a sur notre maladie et sur sa gestion.

Ce contrôle justement, qu'on nous apprend à avoir – sur la glycémie, le nombre de glucides que l'on mange, les courbes, les ratios, sa sensibilité, l'activité ou non que l'on va faire... – il faudrait soudainement être capable de lâcher prise complètement pour laisser un algorithme le faire à notre place. Chacun·e son rythme, chacun·e ses envies et ses capacités.

Timon : J'avais expérimenté en 2013 le système de capteur de glycémie en continu Dexcom-Animas Vibe, puis en 2015 les premiers Freestyle Libre 1. Curieux quant aux nouvelles technologies liées au DT1 et soutenu en ce sens par ma prestataire de l'époque, j'avais voulu expérimenter ces systèmes dans l'idée de proposer un retour d'expérience de jeune patient, dans une période où ces dispositifs étaient majoritairement destinés aux adultes.

Conscientiser que chaque dispositif (électronique ou mécanique) a ses qualités et ses défauts, sa charge mentale spécifique et dont le vécu de cette dernière est propre à chacun·e (et peut être fluctuant tout au long de la vie). C'est pour cela que j'ai toujours voulu essayer les nouvelles technologie, m'y essayer et voir ce qui me convient le mieux. La boucle semi-fermée fait partie de ces nouvelles technologies que j'ai eu envie de tester pour voir si cela me correspond.

Quels ont été vos choix personnels de traitement au fil des années ?

Joséphine : Personnellement, j'ai longtemps fait le choix d'être sous multi-injections, ou sous pompe dite en « boucle ouverte », et c'est un choix qui paraît, pour la plupart des gens, ne pas être logique. Avec la pompe j'en ai eu marre d'être reliée en permanence à ce petit boîtier qui me rappelle sans cesse que j'ai un diabète de type 1, marre d'être dépendante d'un appareil électronique, d'une pile, d'un réglage, alors j'ai décidé, volontairement, de repasser aux stylos.

Évidemment ça peut être contraignant de devoir se piquer 5 fois par jour, de le faire devant certaines personnes, de ne pas pouvoir mettre de basal temporaire, de ne pas choisir sa dose de basal selon le moment de la journée ; mais c'est aussi la liberté de n'avoir plus qu'un capteur sur ma peau, c'est être sûre que l'insuline que j'injecte va passer, c'est garder le contrôle plus ou moins intégral sur la gestion de mon diabète, et surtout c'est mon choix.

Souvent, au bout de quelques temps j'en ai marre, de la pompe, ou des stylos, j'ai besoin de changer de traitement en moyenne tous les 3 ans. Parce que c'est aussi beaucoup une question de période, on peut parfois avoir besoin que le diabète soit moins visible, parfois qu'il se gère un peu plus tout seul, parfois on fait juste avec ce qu'il y a.

Et spoiler alert, aujourd'hui j'ai « cédé » à la tentation de passer sous boucle semi fermée, pour voir. Effectivement c'est super, ça réduit en partie la charge mentale, ça permet de se laisser un peu plus vivre sans surveiller tout le temps sa glycémie (quoique, les alarmes sont quand même très présentes pour nous la rappeler). En revanche, comme pour chaque système, j'y trouve des inconvénients.

« Ce contrôle justement, qu'on nous apprend à avoir [...] il faudrait soudainement être capable de lâcher prise complètement pour laisser un algorithme le faire à notre place. Chacun·e son rythme, chacun·e ses envies et ses capacités. »

Timon : Je suis resté pendant plusieurs années sous pompe. Un souhait qui a émergé dès la première année après mon diagnostic, qui résultait d'un besoin d'assouplir la charge mentale du quotidien sous multi-injections et gagner en autonomie, en prévision de l'entrée au collège.

D'abord sous pompe filaire, puis sous pompe patch à partir de 2016. La disparition de la tubulure dans mon quotidien a été un changement très marquant, une continuité dans ma recherche d'allègement de la charge mentale au quotidien.

En 2021, durant mes études, je suis revenu aux multi-injections pour le même motif de la charge mentale. Bien que ses avantages soient indéniables en termes de confort de vie, je commençais à saturer des alarmes régulières. Dans une période où mon rapport au diabète était également compliqué, je ressentais le besoin de conscientiser le geste médical de l'injection, de conscientiser la présence concrète de la maladie.

Après concertation avec mon diabétologue, j'ai pris la décision de repasser sous pompe. Un choix que j'avais mûrement réfléchi au préalable. L'élément décisif dans l'acceptation de ce retour à la pompe a été la liberté donnée par la prestataire de choisir parmi les différentes options, le dispositif pourrait convenir au maximum à mes envies, mes besoins, mes craintes et commencer l'appropriation de ce nouvel outil de manière apaisée.

Pour autant je me laisse également la liberté de repasser temporairement aux multi-injections lorsque le besoin s'y prête : par exemple lorsque je pars en montagne pendant plusieurs jours/semaines ou que j'effectue des sessions de plongée régulières et où l'humidité peut affecter le bon fonctionnement du matériel électronique.

Quels rôles jouent les soignants et la pair-aidance dans vos réflexions ?

Joséphine : Pendant 3 ans (où j'étais sous pompe), mon diabétologue essayait de me convaincre, à chaque consultation, de passer sous BF. Il me montrait les courbes de ses patients récemment passés à la boucle semi-fermée, m'expliquait tous les avantages et me proposait les différentes possibilités. Je comprends que d'un angle extérieur, cette solution paraisse être la meilleure, la plus simple. Mais le problème dans cette façon de faire c'est que, d'une part le professionnel de santé n'écoute pas les besoins de sa patiente et d'autre part qu'il ne s'attarde pas sur le suivi de la solution que j'ai sur le moment.

Alors si vous êtes soignant·e, parent, proches de DT1, s'il vous plaît écoutez leurs besoins en priorité.

Timon : Si les échanges avec les professionnel·les de santé sont importants dans le suivi de la maladie dans le temps, un espace de pair-aidance (proches, associations, communauté...) offre également la possibilité de poser des mots sur un vécu ou donner des connaissances pratiques sur des éléments donnés. Une approche plus intimiste du DT1 (puisque les personnes avec qui l'on échange sont elles-mêmes diabétiques), complémentaire au suivi médical, qui rompt le sentiment de solitude généralement ressenti dans le quotidien avec la maladie, et offre un espace d'expression qui peut être une vraie aide dans la manière de la vivre et/ou de l'accepter.

La charge mentale et la santé psychologique semblent centrales dans vos réflexions. Pouvez-vous développer ?

Joséphine : Est-ce qu'il vaut mieux avoir un diabète de type 1 un peu mieux équilibré mais une surcharge mentale qui peut entraîner un mal-être ? Ou avoir des courbes plus artistiques mais vivre en se posant moins de question ? Il n'y a pas de réponse à ces questions, ou en tout cas chaque personne ne répond pas de la même manière.

Et « une surcharge mentale » peut venir, selon les gens, soit d'un trop grand contrôle, soit d'une impossibilité de le faire.

Timon : Qu'importe le dispositif choisi, la santé mentale reste selon moi l'un des éléments clés pour vivre sa prise en charge de manière saine et durable.

Pour conclure, quel message aimeriez-vous transmettre ?

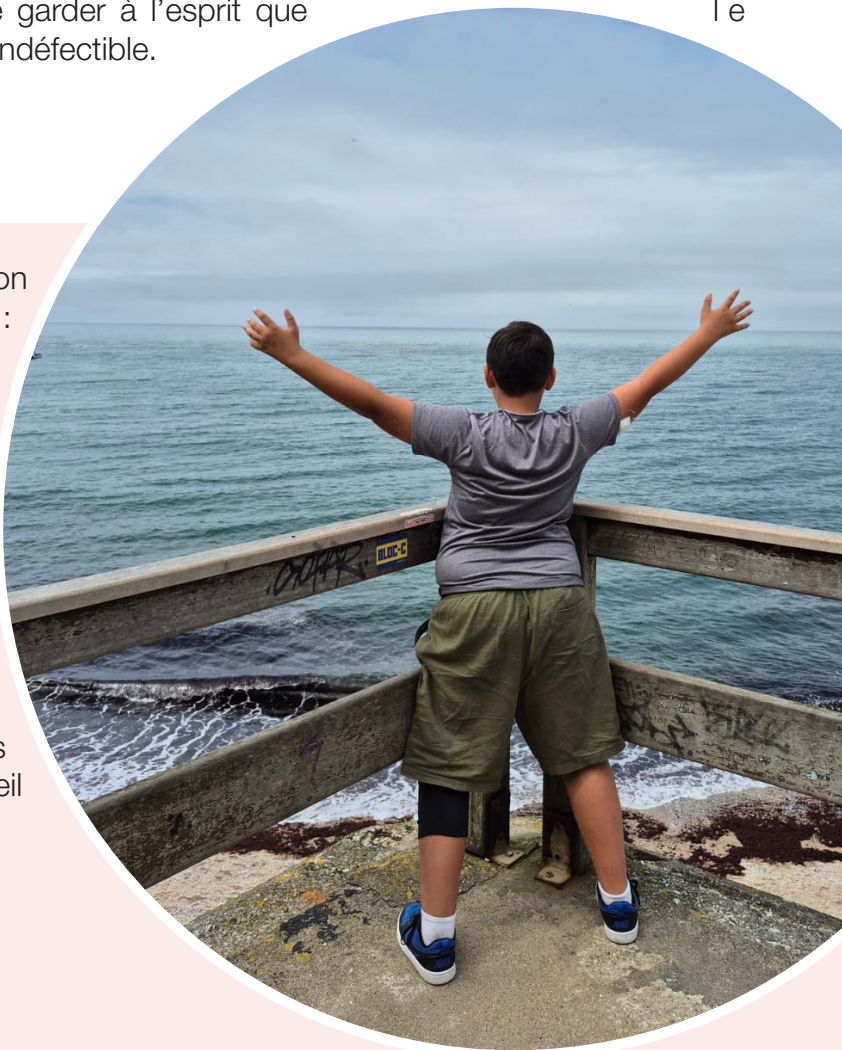


Joséphine : Aujourd'hui nous avons la possibilité de choisir entre différents traitements pour soigner le diabète de type 1 et c'est ça qui est bien : pouvoir choisir selon ses envies, ses besoins, son mode de vie, ce que le corps et l'esprit acceptent ou non. Il existe différentes solutions, différentes personnes, le tout c'est d'écouter l'autre, de s'écouter soi, et de choisir. Chaque personne DT1 est différente, chaque vécu du diabète est différent.

Timon : À l'instar de Joséphine, je suis convaincu de l'importance de la liberté de choisir le ou les dispositifs qui nous conviennent, et de garder à l'esprit que le choix d'un dispositif n'est pas un engagement indéfectible.

Les témoignages de Joséphine et de Timon mettent en lumière une réalité essentielle : il n'y a pas un traitement universel pour le diabète de type 1, mais une pluralité de choix possibles selon la personne, son rythme de vie, ses envies, ses besoins, et son équilibre psychique. La liberté de choisir, combinée à l'écoute des professionnel·les de santé et du patient lui-même, est au cœur d'une prise en charge qui soit à la fois respectueuse et durable.

Pour accompagner ce cheminement nous vous proposons des outils pédagogiques disponibles sur notre site internet (L'entrée au collège, l'accueil à l'école, l'alimentation...).



Cet article vous a été proposé par le Conseil Jeunes Adultes de l'AJD.



Instagram : [jad_jeunes_adultes_dt1](#)
 LinkedIn : Conseil Jeunes Adultes DT1
 Mail : conseiljad@ajd-educ.org