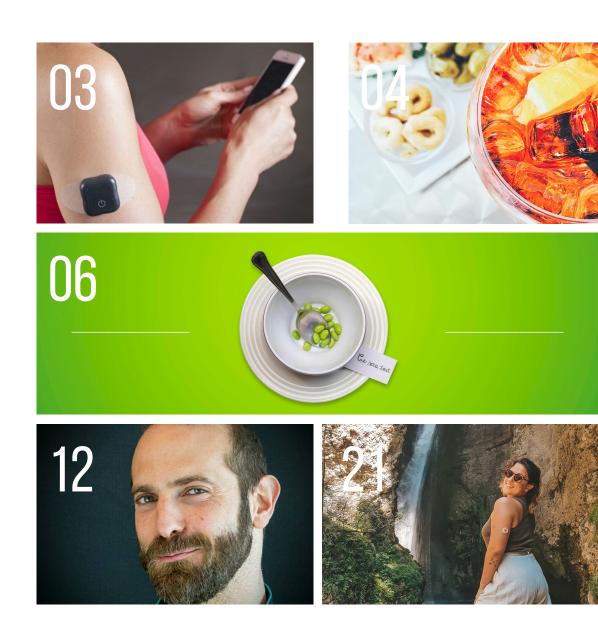
LE DIABÈTE JUILLET 2020 ENCHAÎNÉ



#2

LE NUMÉRO Que tu ne t'injecteras pas

DANS CE NUMÉRO



02	EUITU	1/	PURTRAITS DE DITI
03	L'EVERSENSE	20	UNE ÉTUDE SUR LE FREESTYLE LIBRE
04	HYPO HOUR : TCHIN !	21	BONJOUR L'ÉTÉ
06	LE JEÛNE GLUCIDIQUE	26	LE SAV DES HYPOS
80	IDÉES DE MENUS POUR VOTRE JEÛNE	27	L'ORDONNANCE
10	ON A JEÛNÉ !	28	O G DE GLUCIDES
12	LE SUPER ENTRETIEN AVEC ALBAN ORSINI	29	LE VRAC D'ACTUS



ÉDITO

ET DE DEUX!

L'été arrive, les terrasses sont de sortie, nos capteurs aussi et le deuxième numéro du webzine est déjà entre vos mains !

Ce nouveau numéro respire comme toujours la bonne humeur et la joie d'être diabétique. Ce n'est pas tous les jours facile, on le sait bien, mais c'est justement pour booster les troupes que Le Diabète Enchaîné existe.

On vous propose de reprendre le contrôle de votre diabète en faisant un jeûne glucidique (un quoi ?!). Gisèle et Nina ont sacrifié plusieurs burgers pour vous faire un retour sur le jeûne. Spoiler alert : c'est dur mais efficace.

Et puis, on vous parle de l'été et d'apéros en terrasse (bon oui, d'alcool). Nos pompe-pompe girls du mois sont (enfin) des hommes, mais nous n'avons pas encore trouvé de jeu de mots. Si vous êtes inspirés, écrivez-nous!

Plus d'articles, de contributions de dt1... Le webzine prend petit à petit ses marques. Vous êtes nombreux à nous soutenir et nous vous en remercions du fond de notre pancréas.

En juillet, on aime notre diabète, et on le fête!

Le Webzine est vivant! Cliquez sur les textes surlignés pour un petit tour sur internet.



LA MÉMOIRE DANS LA PEAU

Chaque mois, nous explorons une innovation dans le traitement du diabète, pour le plus grand plaisir de notre pancréas.

LE CAPTEUR EVERSENSE

des Laboratoires Roche







Connaissez-vous le capteur de glycémie Eversense des Laboratoires Roche ? C'est un capteur de glycémie assez différent des autres puisqu'il dure jusqu'à six mois, et se porte...sous la peau!

L'étude clinique de l'Eversense s'est terminée l'année dernière en France, et nous attendons depuis impatiemment sa sortie mais surtout l'annonce de son remboursement! Il est déjà commercialisé dans certains pays d'Europe.

Son principe est simple : tous les six mois, il vous faudra subir une légère incision sur le bras, afin d'y glisser la petite capsule. Pour lire vos glycémies en continu, un petit boitier fourni avec le kit se place sur votre bras. Et vous voilà parti pour six mois.

Et c'est agréable à porter vous demandezvous?

Écoutons Élise, une DTI qui a participé à l'essai clinique.



L'insertion est très rapide, on est anesthésié sur le bras, donc aucune douleur. Ensuite on nous fait une petite incision sur le bras et on nous insère la capsule sous la peau, et enfin on nous met des petits straps pour fermer la plaie. Ça a cicatrisé au bout de quelques jours. Suite à cela, nous avions notre glycémie sur le téléphone pendant 6 mois grâce à une application mobile.







J'ai aimé avoir la glycémie sur le téléphone avec les alarmes, et ne pas avoir à choisir un endroit pour poser le capteur toutes les 2 semaines. Pas de décollement non plus du coup.



J'ai détesté avoir ce truc noir (la couleur est discutable...) collé sur le bras pour avoir la glycémie alors qu'une capsule est insérée sous la peau, et qu'un capteur classique le fait aussi.



HYPO HOUR: BOIRE UN VERRE SANS TERRASSER SA GLYCÉMIE

Les terrasses sont de retours et les hypos/hypers aussi.

Alors comment prendre l'apéro avec ses amis sans pour autant dérégler ses glycémies?

Vendredi soir, c'est la fin de journée de travail et mes collègues me proposent de boire un verre dans un bar du coin. Je ne m'y attendais pas, et ma glycémie non plus. Je me dis intérieurement que je ne prendrai qu'une boisson gazeuse pour ne pas déranger ma courbe, mais je sais qu'au fond de moi, j'ai envie de boire une bière fraîche. Je n'aime pas ressentir cette frustration alors même que la fête n'a pas encore commencé. L'eau gazeuse ne devrait pas toujours être la solution à mes craintes de sortir de la cible glycémique. Alors je décide de me faire plaisir. L'apéro improvisé n'a rien de spontané pour moi. Avant même d'arriver au bar, j'ai déjà fait une glycémie, calculé le nombre de glucides dans ma future bière et mon bolus est en route. Assise en terrasse, bolusée, je peux boire ma bière sans m'inquiéter. Mince! Je n'avais pas compté les cacahuètes.

66 Monsieur, vous mettez combien de grammes de sucre dans votre mojito?



Pinte de bière	12 g
Picon bière (pinte)	17 g
Monaco	25 g
Panaché	16 g
Vin	2 g
Coupe de champagne	2 g
Mojito	25 g
Spritz	6 g
Pina Colada	30 g

Alcool et Diabète

Si notre glycémie est plus incontrôlable lorsqu'on boit de l'alcool, c'est parce que notre foie qui normalement s'occupe lui aussi de réguler notre glycémie, est davantage occupé à éliminer l'alcool, ce qui en retour affecte notre courbe.

Notez également que certains alcools font baisser le taux de sucre (la vodka par exemple) alors que d'autres la font monter.

Une poignée d	e
Protzolo	

Bretzels	24 g
Cacahuètes	5 9
Pop Corn	22 g
Noix de cajou	9 0



Un apéro sans hypo/hyper



Calculez les glucides de vos boissons et faites vos bolus avant de commander. Cela laisse le temps à l'insuline de faire son effet et d'éviter que vous ne montiez en flèche dès la première gorgée.

Si vous êtes en hypo, ne vous resucrez pas avec un mojito.

Même si c'est sucré, l'alcool risque de ne pas faire remonter

votre glycémie. Privilégiez un cocktail sans alcool ou un snack

que vous avez toujours (bien sûr) sur vous.

Même si le vin n'a que très peu de glucides, il peut vous faire descendre ou monter. Soyez vigilants et apprenez à analyser votre réaction (le lendemain, pas en pleine soirée).

Lâchez tout de même prise : faites la fête (avec modération), vous le valez bien !

REPRENDRE LE CONTRÔLE DE SON DIABÈTE AVEC UN JEÛNE GLUCIDIQUE

Deux jours pour observer, analyser et ajuster sa basale ou sa lente.



Ce mois-ci, nous nous concentrons sur le jeûne glucidique! Je vous vois déjà lever les yeux au ciel... "Je ne peux pas ne pas manger une journée entière, je vais mourir".

Je vous rassure, nous aussi nous avons eu un peu de mal avec le concept... Mais n'oubliez pas que le jeûne glucidique est un allié de taille pour équilibrer son diabète!

Tout d'abord, rappelons ce qu'est un jeûne glucidique, et pourquoi les diabétiques l'utilisent fréquemment pour ajuster leurs doses d'insuline. On parle de jeûne glucidique lorsqu'un individu ne mange aucun glucide sur une période donnée. Il ne s'agit pas d'une grève de la faim, aussi nous vous recommandons de le faire sur une période courte telle qu'une journée, ou deux. (Gisèle vous dirait : c'est déjà tellement loooong).

Lorsque notre diabète fait des siennes et que nous ne savons plus dans quelle direction aller, un petit jeûne glucidique nous permet d'analyser notre basale (ou insuline lente pour les partisans des stylos). Effectivement, puisque nous n'avons pas à calculer le moindre repas, en théorie, nous ne nous administrons pas de bolus non plus (ou insuline rapide pour les dt1 sous multi-injections).

De ce fait, il est beaucoup plus facile de vérifier que notre basale fonctionne. Si lors de votre jeûne, vous observez des résultats en dents de scie, vous saurez d'où vient votre difficulté à gérer vos bolus et vos glycémies. En effet, trouver le bon dosage pour sa basale ou son insuline lente, c'est déjà parcourir plus de la moitié du chemin vers un diabète plus équilibré.

Croyez-nous, si c'est la première fois que vous le faites ou que vous le pratiquez rarement, vous découvrirez des choses incroyables à chaque fois! Si vous cherchez à mieux comprendre votre glycémie sur 24 heures et vos schémas, le jeûne glucidique est fait pour vous. En plus, c'est scientifiquement prouvé, consommer de la bonne nourriture après une frustration est deux fois plus plaisant qu'en temps normal.

En tant que diabétiques de type 1 et gourmandes incorrigibles, nous vous proposons dans cet article de vous aider à surmonter cette épreuve. On vous livre donc des conseils, des idées de menus, et notre propre expérience sur le sujet.













Créer un segment de basale moins forte de 9h à 10h par exemple.

Les glucides et le diabète

Au cas où vous vous seriez perdu dans les méandres des préjugés sur le diabète : manger des glucides n'est pas incompatible avec un diabète de type 1.

La clé pour un diabète stable n'est pas de réduire ou de supprimer les glucides mais de bien les accueillir dans notre organisme en adaptant nos bolus à nos repas : c'est la base de l'insulinothérapie fonctionnelle ! Et on aime. Surtout lorsqu'on a connu l'ancien traitement, avec lequel on mangeait la même chose à la même heure).

Cependant, à moins d'avoir la chance d'être extrêmement sensible à l'insuline, vous vous rendrez compte qu'un repas bien sucré vous fera fatalement monter la glycémie pendant un certain temps, jusqu'à ce que la dose d'insuline que vous vous êtes administrée, agisse. Et en soit, ce n'est pas un drame, car il existe des astuces pour limiter cet effet : par exemple, s'administrer l'insuline en amont : 10 à 15 minutes avant de manger.

Prendre le temps de bien calculer ses glucides est bien entendu important, et il existe aussi pour ceux qui sont sous pompe, des fonctionnalités telles que le bolus carré (bolus prolongé pour les pompes Omnipod). Nina en avait d'ailleurs parlé dans un article que vous pouvez retrouver =>ici.

Pour en revenir à la thématique principale : le jeûne glucidique est une expérience occasionnelle à réaliser lorsqu'on se sent perdu avec son diabète. Il ne doit en aucun cas devenir un régime sur le long terme (et puis, restons sérieux, au bout de 24 heures, vous aurez hâte de re-manger des glucides).

Faire un jeûne glucidique, c'est comme reprendre son diabète à zéro. On observe les tendances de sa glycémie, on les analyse comme si on avait fait un Bac + 12 en expertise glycémique, puis on ajuste sa basale/lente. Une fois que notre basale/ lente est ajustée, c'est au tour des bolus/insulines rapides d'être réglés, mais ça, c'est une toute autre histoire, que l'on vous racontera sûrement lors d'un prochain numéro!

Les résultats du jeûne

Les résultats de votre jeûne seront certes plus visibles sur un capteur de glycémie en continu, mais si vous n'en avez pas, notez simplement sur une feuille le plus de dextros possibles : au réveil, avant et après chaque repas, entre les repas... Pour faire simple : dès que vous le pouvez. Vous verrez, grâce à cela, vous analyserez facilement vos résultats et à vous la belle vie de dt1 à la basale/lente bien dosée!



LDE
JUILLET• 2020

IDÉES DE MENUS POUR UN JEÛNE

On vous guide dans votre quête de stabilité. Grâce aux conseils d'Anaïs, dt1 et diéteticienne-nutritionniste, on vous propose deux jours de menu sans glucides. Et on a pensé aux végétariens/ vegans.

JOUR 1

Petit-déjeuner

I tasse de thé ou tisane Fromage blanc et quelques amandes effilées grillées à la poêle



Déjeuner

Omelette gourmande aux courgettes et aux champignons Ciboulette, radis, féta



Dîner

Cabillaud grillé
1/2 Aubergine au four aux herbes
de Provence

JOUR 2 (végétarien)

Petit-déjeuner

I tasse de thé ou tisane Chia pudding et cannelle

Recette chia pudding: faites chauffer le lait végétal dans une casserole et ajoutez les graines de chia jusqu'à obtenir un mélange consistant. Ajoutez la cannelle. Mettez le pudding dans un bol et conservez-le au frigo.

Vous pouvez préparer cette recette la veille!

Déjeuner

Sauté de Nouilles de courgettes et champignons à l'huile de sésame Recette complète page 28.



Dîner

Méga Salade composée :
pousses d'épinard, asperges vertes,
avocat, edamame, brocolis
(et tout autre légume de saison)
Sauce vinaigrette

LDE
JUILLET • 2020

JE FAIS UN JEÛNE : QUELQUES CONSEILS



Faire un jeûne à deux, c'est plus fun!

Anaïs Diéteticienne et nutritionniste. DT1 depuis 17 ans.



Pour les sauces vinaigrettes n'hésitez pas à varier : huile de noix, huile d'olive, huile de colza pour varier les goûts, et pour une version moins riche en matière grasse vous pouvez aussi remplacer l'huile par du fromage blanc.

(ma préférée : 50gr de fromage blanc, du vinaigre de cidre, du jus de citron et de la ciboulette).



N'hésitez pas à cuisiner avec des épices! Rajoutez du curry, du cumin, du piment, des herbes de Provences, du poivre, de la cannelle, etc.



Hydratez-vous tout au long du jeûne. N'hésitez pas à varier avec des thés et des tisanes. Vous avez faim ? mangez de l'eau L

Un petit creux? Tenez le coup!

Une poignée de graines (amandes, graines de courges)

Un thé glacé (à la menthe, à la pêche)

Du chocolat très très très noir

LE JEÛNE de Nina :

Je n'avais jamais fait de jeûne glucidique auparavant. Mais celui-ci tombait bien car ma diabéto venait justement de baisser ma basale de 0,05 unités à chaque segment, car je faisais trop d'hypos au cours de la journée. "J'avais tout le temps faim et j'étais très fatiguée durant le jeûne mais j'ai pu repérer les moments où ma basale était trop forte"

Contrairement à Gisèle, mon jeûne n'était pas radical car certains des aliments que j'ai pu manger avaient presque 5 grammes de glucides, comme le lait végétal que j'ai utilisé au petit-déjeuner. Et ça se voit sur ma courbe car il m'a fait immédiatement monter en hyper. C'est là que je me suis rendue compte que mon pancréas était vraiment mort : il était incapable d'éliminer 5 petits grammes de glucides, le fainéant.

J'ai tenu deux jours car je voulais voir si mes ajustements étaient les bons et surtout voir si mes hypers étaient circonstancielles ou non. Pour tenir le coup, j'ai préparé des recettes goûteuses. Étant végétarienne et ne mangeant pas de yaourt, ni de poisson, c'était dur pour moi de trouver quelque chose à me mettre sous la dent, et qui soit sans glucides. En cuisinant, j'ai découvert par hasard cette recette de nouilles de courgettes et champignons à l'huile de sésame et c'était tellement bon que je l'ai préparé le deuxième jour du jeûne également (recette p.28).

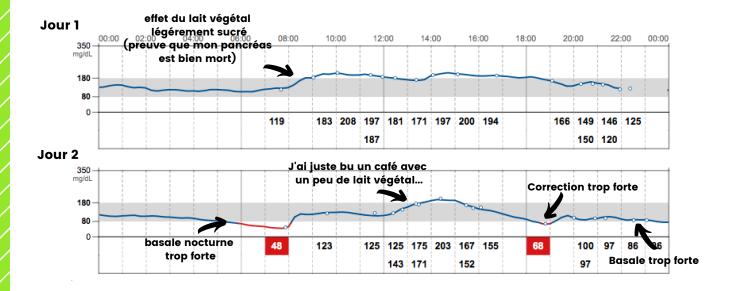
Mais autant vous le dire tout de suite : faire un jeûne glucidique pendant deux jours, c'est épuisant. J'avais faim toute la journée, et le soir, après mon pauvre dîner, j'avais envie de sucré. J'ai trompé ma faim en me préparant des thés divers et variés.

J'étais aussi très fatiquée.

Je me suis sentie en hyper tout le temps, et en effet je l'étais la première journée mais même lorsque je ne l'étais pas, je me sentais haute. Alors je mesurais ma glycémie pour être sûre. Et puis, parfois, je sentais ma glycémie à l'intérieur de moi qui montait. Je sais, c'est bizarre.

Au niveau des observations que j'ai pu faire, j'ai remarqué que ma basale le soir et au petit matin était trop forte. J'ai donc baissé tout cela de 0,05 unités dans un premier temps.

J'ai vécu le jeûne comme une aventure. C'était pour moi un pas essentiel pour retrouver mon équilibre basal. Ça m'a redonné confiance en moi et en mon diabète. Et puis, faire un jeûne avec Gisèle, c'est toujours fun et beaucoup moins solitaire (même si elle m'a lâchée le deuxième jour).



LE JEÛNE de Gisèle :

Gardez en tête que vous ne serez pas forcément affamés, et surtout : que cela ne dure qu'un jour. Dans cette partie, le jeûne ne durera qu'un seul jour. Pourquoi ? Et bien parce que c'est déjà super ! Plus sérieusement, il n'y a que le 0 glucide qui me permette de bien analyser, donc je joue le jeu (pas comme Nina et son lait végétal).

Enfin : je connais mes limites. Je ne pourrais pas plus.

Pour commencer je voudrais m'adresser à tous ceux qui redoutent le jeûne, qui traînent des pieds à chaque fois ou même qui s'y refusent : comme je vous comprends. Déjà, c'est dur de se motiver, et pour ma part, ce n'est JAMAIS le bon moment. Et même lorsque je parviens à me motiver, une fois sur deux, je fais des hypos monstrueuses et le jeûne glucidique se transforme rapidement en une orgie de sucre. "Oh... bah une autre fois alors ?".

Mais cette fois-ci, j'avais un devoir de réussite, pour le webzine, pour vous, alors j'ai vraiment persévéré, jusqu'à pouvoir vous livrer mes résultats. Si vous avez mon profil, (déjà je vous plains ça ne doit pas être facile tous les jours...) gardez en tête que vous pouvez manger, que vous ne serez pas forcément affamés, et surtout : que cela ne dure qu'un jour.

On se régale quand même!

Comme on vous aime bien avec Nina, on vous a concocté des idées de recettes sur deux jours afin de survivre à votre jeûne glucidique. Et sincèrement, dans ces conditions, ce n'est pas si horrible que cela...

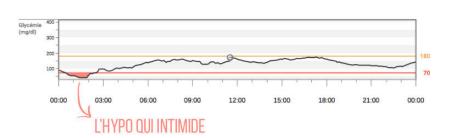
Je dois aussi vous faire une confession : cette courbe de jeûne est l'aboutissement de deux mois et demi de confinement apocalyptique, durant lequel je testais ma nouvelle pompe. Mon jeûne est donc réussi, mais il y a eu de nombreux (trèèèèès nombreux) ratés avant celui-là. Et c'est le but des jeûnes : trouver le bon dosage.

Que changer?

Niveau réglages, lorsque cela ne va pas, je modifie mes segments de basale 30min voire lh avant le début du drame. Chez moi, l'anticipation paie. Chacun a sa propre sensibilité, et si vous n'êtes pas à l'aise avec les changements, n'hésitez pas à vous faire accompagner par votre diabétologue, qui vous connaît et saura vous conseiller.

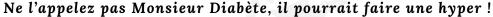
Personnellement je me satisfais de cette courbe pour plusieurs raisons :

- 1- Je suis restée dans la cible!
- 2- Je ne pense pas pouvoir faire mieux.









Alban Orsini a bien écrit Merci pour ce diabète! Un livre vital lorsqu'on recherche à s'identifier en littérature, mais sa vie ne tourne pas pour autant autour de ce seul projet. Auteur et critique de théâtre, Alban m'a fait réfléchir à ma relation avec mon propre corps et à mon rôle de diabétique dans la société. On ne change pas seulement lorsqu'on devient diabétique. On change aussi notre manière de percevoir notre propre diabète au fil des années.

LE SUPER ENTRETIEN AVEC ALBAN ORSINI

Propos recueillis autour d'un monaco par Nina Tousch. Photo L'Ataraxe.

Nina: En arrivant, j'ai tout de suite remarqué ta pompe dans ta poche. J'ai un radar qui détecte les diabétiques.

Alban: Oui, tu les repères tout de suite, quand tu les vois, tu sais ce que c'est. Et tu as ce petit regard qui dit "Hey, toi aussi!". C'est une grande secte.

Tu n'as que le regard ? Moi, je vais carrément les voir.

Ça dépend, avec mon livre j'ai rencontré pas mal de diabétiques, et il y a des diabétiques qui détestent ça. Le petit regard peut suffire. Certaines personnes le vivent super mal et elles n'ont pas forcément envie que ça se voit. Maintenant, j'évite un peu de faire ça. On n'a pas tous la même perception du diabète. J'étais pareil que toi, au début, j'étais très revendicatif : "Mais non, il faut que ton diabète se voit, il faut que tu le montres, on s'en fout si les autres ne sont pas contents". Mais on n'a pas les mêmes représentations de sa maladie, il y a des gens extrêmement différents et on n'a pas à leur imposer le fait d'être militant. Si tu veux que ce soit un truc discret, tant mieux. Il ne faut surtout pas leur dire qu'il faut que ça se voit et qu'ils ne doivent pas en avoir honte.

Chacun avance à son rythme. J'ai appris qu'il fallait être moins revendicatif. Ça peut être très violent pour les gens. Tu t'imagines qu'ils sont hyper cools dans leur corps mais au contraire il ne le sont pas et ils voudraient que ça ne se voit pas. C'est important pour eux que ça ne se voit pas.

C'est vrai que je n'ai jamais pensé à ça quand j'abordais des diabétiques dans la rue...

J'ai appris ça en participant à des ateliers au sein de la Fédération Française des Diabétiques. Tu apprends que tes automatismes ne sont pas forcément les bons. Quand tu rencontres un diabétique qui te dit qu'il ne se contrôle pas, tu as ce réflexe de lui dire qu'il faut se contrôler. Mais il ne faut surtout pas faire ça. Tu n'es pas là pour leur donner des conseils. Ça peut les violenter. Ils savent que ce n'est pas bien ce qu'ils font, mais le fait de leur dire ne changera rien. Par contre, les amener à comprendre en leur demandant comment ils font, si ça se passe bien… peut-être qu'ils se diront qu'ils doivent se contrôler plus.





LE SUPER ENTRETIEN AVEC ALBAN ORSINI

Il faut que l'idée vienne de lui, et non de toi. S'il pense que les stylos c'est mieux que la pompe, qu'il reste sous stylos, c'est très bien comme ça.

Tu as appris ça où ?

En travaillant sur "Merci pour ce diabète". Quand je l'ai écrit, c'était important pour moi de ne pas donner ma vision des choses ni de l'imposer comme vérité. Quand j'analyse, c'est mon avis personnel. J'ai eu cette réflexion en écrivant le livre, en rencontrant des diabétiques et en participant à des ateliers où j'ai appris de mes pairs dans le milieu associatif qui m'ont dit de ne pas faire ça. Et j'ai compris pourquoi. Ça m'a fait beaucoup réfléchir et notamment à pourquoi il était important de parler du diabète. C'est pourquoi les blogueurs doivent faire attention : ce qu'ils disent n'est pas une vérité, c'est leur vérité. Il faut faire très attention car on travaille sur la détresse potentielle des gens. Tous les gens ne sont pas biens dans la maladie. Ça reste une maladie et ça peut être très lourd pour certaines personnes et il faut prendre ça en compte quand tu veux parler de ta maladie. Un petit regard peut peut-être suffire. C'est peut-être à l'autre de venir s'il se sent bien.

C'est étonnant, mais je n'ai jamais lu de livre sur le diabète.

Et il n'y en a pas beaucoup. Il y a plein de livres de régime mais il n'y en a pas qui parlent de la physiopathologie du diabète et de ce que tu ressens quand tu es diabétique... Quand tu arrives dans le rayon de la Fnac, tu as quinze recettes minceurs pour les diabétiques et c'est tout. Il n'y a pas d'autres livres, et c'est un problème.

Quand tu as découvert ton diabète, tu étais seul ?

J'étais entouré par les médecins. Je suis scientifique donc je ne me suis pas senti dépossédé. Mais je me suis dit que ça devait être hyper violent pour de nombreuses personnes et que ce serait bien d'avoir un livre dans lequel il y a à la fois l'humain et le scientifique. Mon objectif n'était pas de faire un truc "pouet-pouet", ni trop alarmant, ni un truc qui te promet une rédemption à la fin.

Non, ça continuera à être chiant parfois, heureux parfois, et tu vas t'apercevoir que tu vivras avec et que ça va aller. Mais il n'y a pas une grande littérature sur cet aspect-là du diabète.

Les représentations ne sont pas toujours les bonnes à la télévision ou dans les films. Certains films ont fait de gros efforts. Un film que j'aime beaucoup s'appelle Broken. Un film assez dur en fait. Le personnage principal, une petite fille, est diabétique. Il y a juste une petite erreur mais le film est génial. Il décrit ce qu'un parent peut ressentir vis-à vis de son enfant diabétique. Ce n'est pas le thème principal du film mais le diabète a une grande place. Mais à part ce film, on est mal représentés.

Contrairement à toi, et d'après ce que tu racontes dans ton livre, je n'ai pas été aussi curieuse. Tout ce que je savais du diabète provenait des médecins. En lisant ton livre, j'ai senti que tu vivais assez bien ton diabète. Est-ce que c'est toujours le cas aujourd'hui ?

J'ai la chance d'avoir un diabète bien équilibré.

Parce que tu as un bon pancréas ou parce que tu es un bon diabétique ?

Il y a un mélange des deux. Je suis très rigoureux et le fait d'être scientifique ça aide car je suis très carré et le diabète est une maladie qui demande à être très carré. Si tu fais l'insulinothérapie fonctionnelle, tu n'arrêtes pas de faire des produits en croix. Il y a un côté très mathématique. C'est une maladie exigeante, il ne suffit pas de prendre un cachet pour que ce soit fini. Il faut comprendre ce que tu manges, comprendre la classe des aliments, comment ils vont interagir avec ton corps. Puis, quand tu connais les grandes lignes, tu remarques que ton corps ne respecte pas ces grandes lignes : certains aliments t'impactent plus que ton voisin diabétique. demande Donc. ça une expérimentation de soi-même. Il faut sans cesse avoir cette curiosité : quand tu fais du sport, savoir comment le sport interagit avec toi-même. Si tu commences à avoir cette curiosité, il faut la cultiver quand tu es diabétique. Pour répondre à ta question initiale : oui je le vis bien, il fait partie de ma vie.



LE SUPER ENTRETIEN AVEC ALBAN ORSINI

Je vis avec, ça ne me définit pas mais il est présent, ça fait partie de moi. J'ai les yeux verts, j'ai un gros nez et j'ai une pompe à insuline. Je perds mes cheveux et je suis diabétique. Si on m'enlève ma pompe maintenant et qu'on me dit que je ne suis plus diabétique, ça va me manquer pendant un moment. C'est bizarre mais c'est une réalité. Dans le livre je parle du rapport à mon propre corps notamment quand je pose nu devant un photographe. Je suis pudique mais tout d'un coup ça fait partie de mon corps, ma pompe est dans l'espace, elle fait partie de mon corps. Comme une fille fait attention à la sensibilité de ses seins, un homme de son entrejambe, moi je fais attention à mon capteur. Tout ça c'est intéressant psychologiquement et philosophiquement.

Cette expérience où tu poses nu avec ta pompe est en effet très curieuse. Je me suis dit que c'était ce que je devais faire aussi avec ma pompe. Et je me suis demandé si ça ne pouvait pas être une thérapie pour d'autres diabétiques?

En disant ça tu penses que c'est important que les gens intègrent leur maladie comme une partie de leur corps. Si une personne ne veut pas l'intégrer, c'est son choix. Si une personne dit que la pompe n'est pas son corps, d'accord. Ça existe aussi et ce n'est pas important. Il faut respecter ce choix-là.

Il y a des gens pour qui passer à la pompe est inconcevable et si ils sont obligés de la mettre, c'est une douleur et ils vont la cacher. Si tu leur dis de faire une photo avec leur pompe, ils te diront que la pompe ne fait pas partie de leur corps. Et ce n'est pas un souci, c'est normal. Donc ce n'est pas forcément une thérapie.

Au début, quand on me parlait de la pompe, c'était affreux, j'en avais les larmes aux yeux, c'était très lointain. J'imaginais un truc dans la peau, c'était impossible. Une semaine après, j'en voulais une. Les personnes ne fonctionnent pas toutes de la même façon. Ce n'est pas une thérapie, c'est une réflexion sur son propre corps. Pour moi, ma pompe commençait à faire partie de mon corps et dans cette phase où j'étais très militant du diabète je voulais me dire que mon image était désormais comme ça.

Ma photo de nu, qui était accrochée chez moi pendant un an ou deux, est maintenant cachée quelque part, c'est une histoire ancienne. Mais c'était intéressant de dire que le corps évolue et qu'il n'est pas que biologique : il est aussi une représentation. Ça rejoint un peu toutes les questions d'identité de genre. Une identité n'est pas qu'un sexe ni qu'un corps. Mon corps intègre mes dispositifs qui sont liés à ma maladie.

Tu me déstabilises car j'aimerais que tout le monde soit heureux avec son diabète, c'est le projet de ce webzine.

Et non. Il y a le côté "bien vivre avec son diabète", "le diabète c'est cool". Mais non. C'est complexe, il y a des rapports complexes avec le corps qui sont très personnels. Par contre si c'est une douleur, il faut que le diabète soit accompagné. Mais il faut se battre contre soi-même et la volonté de dire aux gens qu'il faut bien vivre avec son diabète. Ça peut être très culpabilisant. Si tu dis à une personne qui a du mal qu'elle doit bien vivre avec son diabète elle va se dire qu'elle est vraiment une merde, qu'elle n'y arrive pas. Tu vas encore plus l'enfoncer. Il faut au contraire lui demander "pourquoi tu le vis mal ?" et sans jamais donner de conseils. Les conseils doivent venir d'eux-mêmes. Après, il existe des méthodes pour les amener à travailler sur eux-mêmes : la dialectique, les reformulations.

Mais l'effet inverse existe aussi.

Ce que j'aime bien dans une dynamique de blog c'est de présenter des portraits ou différentes façons de vivre son diabète. Il y a pleins de façons de vivre avec son diabète. Dans mon livre, il y a un personnage qui me dit qu'elle vit très bien avec son diabète alors qu'elle est presque aveugle parce qu'elle ne suit pas son traitement.

LE SUPER ENTRETIEN AVEC ALBAN ORSINI

Sa représentation du monde n'est pas bonne car elle est en train de se détruire mais elle le vit super bien et sans doute mieux que moi à l'époque quand je l'ai rencontré. Il faut faire attention quand on dit qu'il faut absolument bien vivre avec son diabète. Il faut peut-être mieux vivre avec son diabète. C'est un peu comme si on te présentait un livre de minceur, ce sont les mêmes procédés : on te dit que tu vas devenir magnifique comme cette nana-là mais tu n'y arrives pas vraiment parce que tu n'as pas la même biologie et c'est hyper culpabilisant. Tu vas être à fond pendant un mois et puis tu vas laisser tomber. Mais non, fais comme tu veux, aligne-toi, fais quelques efforts et adapte toi à ta vie.

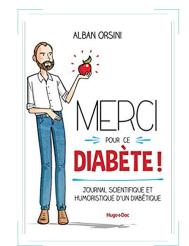
Quel a été le retour des lecteurs ?

J'ai eu plein de retours différents. Les gens étaient contents qu'on parle enfin de leur maladie. En toute modestie, j'ai essayé de faire quelque chose qui soit très vrai. J'ai été très impudique sur moi-même et ça, je n'aurais jamais pensé le faire. J'ai voulu être le plus sincère possible et représenter ce que c'était que d'être diabétique de type un tout en parlant des diabétiques de type deux en les amenant dans l'histoire aussi. J'ai eu plein de retours touchants de parents qui trouvaient que ça les aidait à comprendre ce que vivaient leurs enfants. Les enfants ne se confient pas forcément de la bonne façon à leurs parents. Je ne crois pas avoir eu de commentaires négatifs sur le livre. Il y a des écoles parmi ceux qui parlent du diabète.

Tu peux gripper les pro-pompe, les anti pompes, mais globalement les retours étaients positifs. C'est un livre qui continue de vivre, et en ça c'est chouette, ça reste une référence. Je suis fier de ça. Ça sert aux gens, et je me dis que je ne l'ai pas fait pour rien. Je ne l'ai pas écrit pour moi mais dans le but de présenter quelque chose qui parle de ce que c'est que d'être diabétique aujourd'hui et ce que c'est que la physiologie diabétique.

As tu envie de continuer à écrire sur le diabète ?

Non. Quand tu crées quelque chose, il y a une narcisse sur tes épaules qui te dit que ce que tu fais est génial et qui te souhaite d'écrire une suite. J'avais déjà eu cette réflexion avec mon premier livre "Avec maman", qui se déroulait sur les réseaux sociaux, qui a beaucoup marché et qui était écrit en sms. C'était un produit que tu pouvais décliner. J'aurais écris des sms toute ma vie! Mais ce n'est pas ce que je veux faire. Mon projet a eu un début, un milieu et une fin. Je ne veux pas devenir Monsieur Diabète. C'est un défaut que peuvent avoir certains influenceurs à vouloir incarner ça. Je ne verrais pas quoi rajouter maintenant sur le diabète. À moins que j'ai une idée et que ce soit important d'en parler. J'ai écrit "Merci pour ce diabète" parce qu'un livre comme ça m'a manqué à la sortie de l'hôpital. Donc non, je ne me verrais pas continuer làdessus. J'ai décliné toutes les offres qu'on a pu me faire. Tu ne me verras pas présenter la nouvelle pompe. Je ne suis pas dupe que c'est de la publicité gratuite pour eux. On m'a aussi beaucoup demandé des conseils, mais je ne suis pas diabétologue. Parfois, les gens sont en détresse, c'est très touchant mais aussi très violent. Je leur conseille d'en parler à leur diabéto. Et si leur diabéto ne les écoute pas, de le changer. Je ne porte pas l'image du diabétique et je ne la cultive pas. Je suis diabétique et je ne veux pas en faire un business. Je touche des droits d'auteur sur le livre, je suis d'accord c'est ambigu, mais c'est avant tout un projet de pensée littéraire. Mais ce n'est qu'un seul projet. Je ne dis pas que je ne réécrirais pas sur le diabète mais en tout cas pas avec "Merci pour ce diabète".



Merci pour ce diabète! Journal scientifique et humoristique d'un diabétique, 2016.

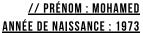
LE DIABÈTE EST MOI

La rubrique qui empouvoire.

Mon diabète, c'est un peu l'antagonisme entre un super-héros et un vilain...

C'est une lutte perpétuelle entre le haut et le bas. C'est aussi un piètre compagnon, petit et malingre, dont on ne veut pas. Il est aussi déterminé à vous donner des leçons de vie. Mais c'est aussi des rencontres inoubliables à se raconter que rien ne va mais que tout va bien. Parce qu'entre nous se dresse notre compagnon d'infortune, le diabète, alors pour ne pas l'oublier on parle de lui. En famille et en société, il se cache, on n'entend pas parler de lui, il est sage parfois, et puis d'autres fois il nous perturbe. Il est un enfant capricieux avec ses coups de nerf et ses coups d'euphorie. Mais on ne l'aime pas pour autant, on le déteste même : pourtant ne dit-on pas qu'il est plus prudent de garder son ennemi près de soi. À l'instar d'une tragédie grecque on essaie vainement de le tuer... Car il est difficile d'en faire une comédie. Et c'est sur une note d'espoir qui ne me quitte jamais que je veux finir pour les générations à venir : il y a un remède pour toute maladie.





<u>DT1 DEPUIS : 2015</u>

PROFESSION: CHARGÉ DE DÉVELOPPEMENT COMMERCIAL

@LOGBMO



"COURIR" SES RÊVES

Plus le temps passe, moins le diabète ne me parait être une maladie mais un mode de vie.

5 janvier 1996, vers midi... je revois la scène, mon médecin de famille qui est là, qui console ma maman... j'ai 16 ans et elle vient de me dire « voilà, la prise de sang confirme que tu es diabétique ».

Ok, le choc, je ne comprends pas tout sauf que je vais devoir m'injecter un produit à vie. Je connaissais déjà le diabète car mon grand-père était de type 2. Donc la piqure au bout du doigt, les seringues, les mélanges, je voyais ce que c'était mais sans vraiment savoir... 24 ans plus tard... jour de changement de capteur freestyle avec ma petite assistante blonde de 4 ans...

« ok papa, faut le mettre sur l'autre bras que le vieux... »

Bien mon cœur...

« hop, je désinfecte l'endroit… »

Parfait mon cœur...

« papa, je peux te tester ? »
(ou plutôt mettre en marche le capteur)

Oui mon cœur, vas-y...le lecteur vibre...

« voilà, t'es en bonne santé, tout va bien ».

En 24 ans, que de changement... aussi bien dans ma vie que dans la connaissance du diabète, de la technologie médicale et sa gestion journalière. Au début, j'avais peur de la maladie, je ne savais pas comment l'appréhender. Anecdote véridique, la première nuit à l'hosto, je n'ai pas dormi et je ne me souvenais plus du nom de ma maladie... Je ne suis pas un diabétique parfait, je suis même un diabétique rebelle. Je suis souvent en hyper, je mange ce que je veux en trichant avec ma rapide, mes courbes journalières feraient peur aux plus grand fan de montagnes russes mais je m'en moque un peu... Car je suis vivant !



// PRÉNOM : JEAN - PHILIPPE Année de Naissance : 1979

<u>DT1 DEPUIS : 1996</u>

PROFESSION: CONSEILLER AU FOREM

(PÔLE EMPLOI BELGE) : FORMATIONS ET EMPLOI

@FROMFATMANTOIRONMANBELGIUM



Plus le temps passe, moins le diabète ne me parait être une maladie mais un mode de vie. On doit faire attention, se tester, s'injecter de l'insuline mais ce n'est plus handicapant selon moi avec la technologie moderne. Et pourtant au début c'était la cata, j'oubliais des injections, je me testais 1 à 2 fois par jour (maintenant on est plus proche des 20 contrôles quotidien grâce au Freestyle Libre). J'ai même réussi à partir une journée sans ma trousse et à le cacher à mon père pour ne pas qu'on quitte le circuit de Francorchamps... (oui, oui, j'ai honte maintenant).

Le diabète m'a apporté énormément dans ma vie au final : il m'a aidé à écouter mon corps, savoir entendre les petites alertes, être organisé dans ma vie de tous les jours, anticiper les événements. Je pense que c'est un révélateur de personnalité: les gens hyper méthodiques vont l'être encore plus, les gens stressés vont s'inquiéter de tout et les gens laxistes... ben reprendront du dessert car on a qu'une vie et qu'on récupérera ça avec la rapide après!;)

J'ai depuis 2 ans repris le contrôle de mon diabète et de ma santé, j'ai décidé de me faire opérer pour perdre plus de 45kg, je fais plus attention à ce que je mange et à mes glycémies (même si ça ne sera jamais parfait, mais c'est pas si grave que ça) et ça m'a permis de pouvoir réaliser des rêves que j'avais depuis longtemps en tête : Je suis 2 fois marathonien, je ne compte plus les semi ou les 20km, je fais des triathlons courte distance et je vais bientôt réaliser un immense défi en faisant un semi-Ironman (2km à la nage, 90km à vélo et 21km pour finir en courant) et peut-être même un complet... mais ça c'est une autre histoire.



LDE
JUILLET • 2020



Le Freestyle Libre réduit drastiquement les risques d'acidocétose chez les dt1 et les dt2. Une étude menée par le Pr. Ronan Roussel de l'hôpital Bichat à Paris montre pour la première fois les impacts du capteur en continu à l'échelle nationale. L'étude révèle une baisse considérable du taux d'hospitalisation à cause d'une acidocétose : de 52 % chez les dtl et de 47 % chez les dt2.

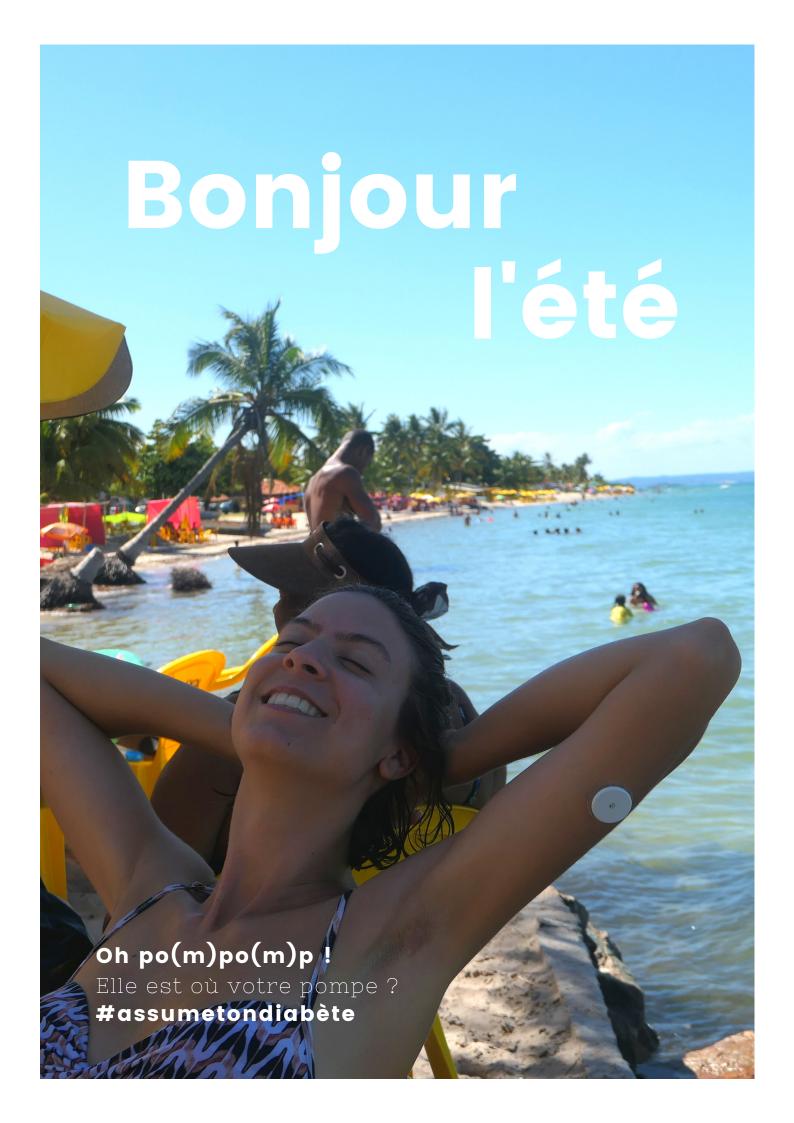
L'étude intitulée "Dramatic Drop in Ketoacidosis Rate after FreeStyle Libre System Initiation in Type 1 and Type 2 Diabetes in France, Especially in People with Low Self-Monitoring of Blood Glucose (SMBG): A Nationwide Study" a été publiée récemment et fait déjà du

Ça veut dire quoi en langage non-scientifique ?

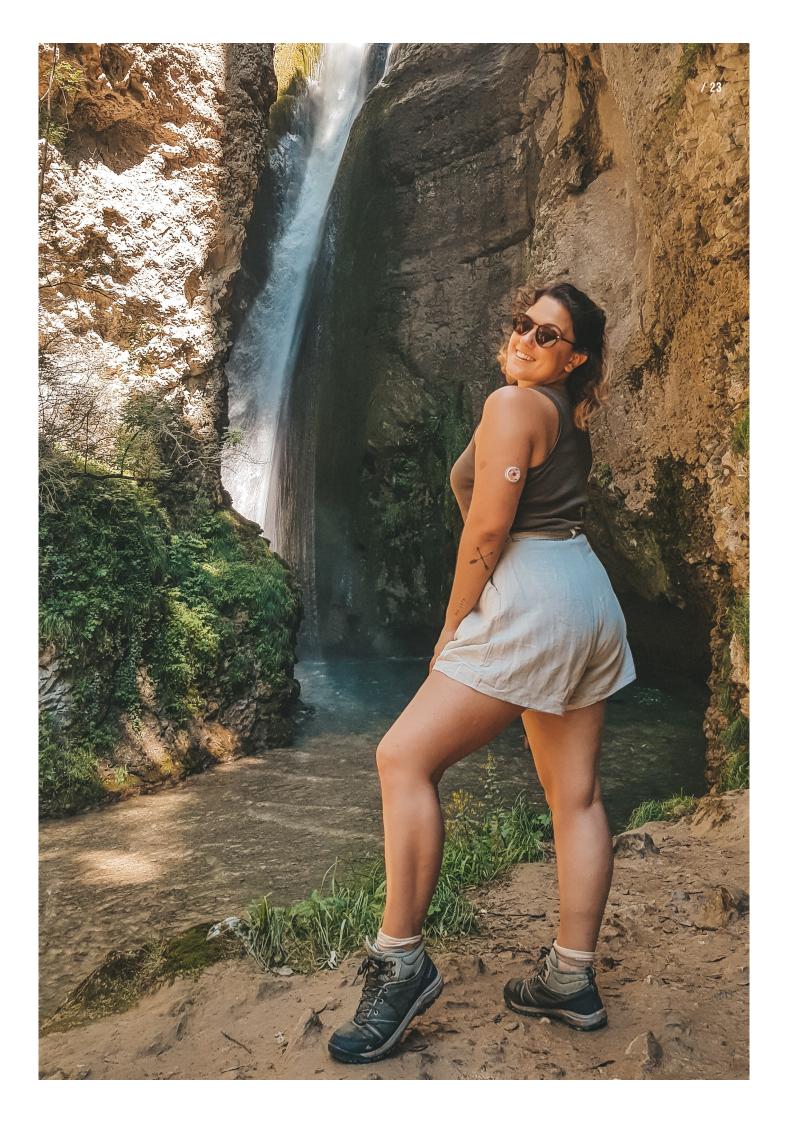
Cette étude nous dit deux choses : D'une part, elle nous dit que l'utilisation du capteur en continu réduit de moitié le risque de faire de l'acidocétose et donc de nous mettre en danger. Il sous-entend que passer sous capteur facilite les mesures de glycémies et qu'une glycémie facile d'accès est la clé pour un diabète mieux contrôlé.

Elle nous révèle également autre chose concernant notre rapport aux glycémies et à notre traitement : Pour que les diabétiques prennent soin d'eux, il faut faciliter le traitement en le rendant plus instantané afin de l'intégrer à sa vie plus facilement. En effet, se scanner pour connaître sa glycémie ne nécessite qu'un mouvement alors que faire un dextro nécessite au moins trois mouvements (prendre une lancette, changer l'aiguille de l'auto-piqueur, se piquer, boire sa goutte de sang,...).

<u>Plus d'infos sur cette étude</u> <u>en cliquant => ici (en anglais).</u>



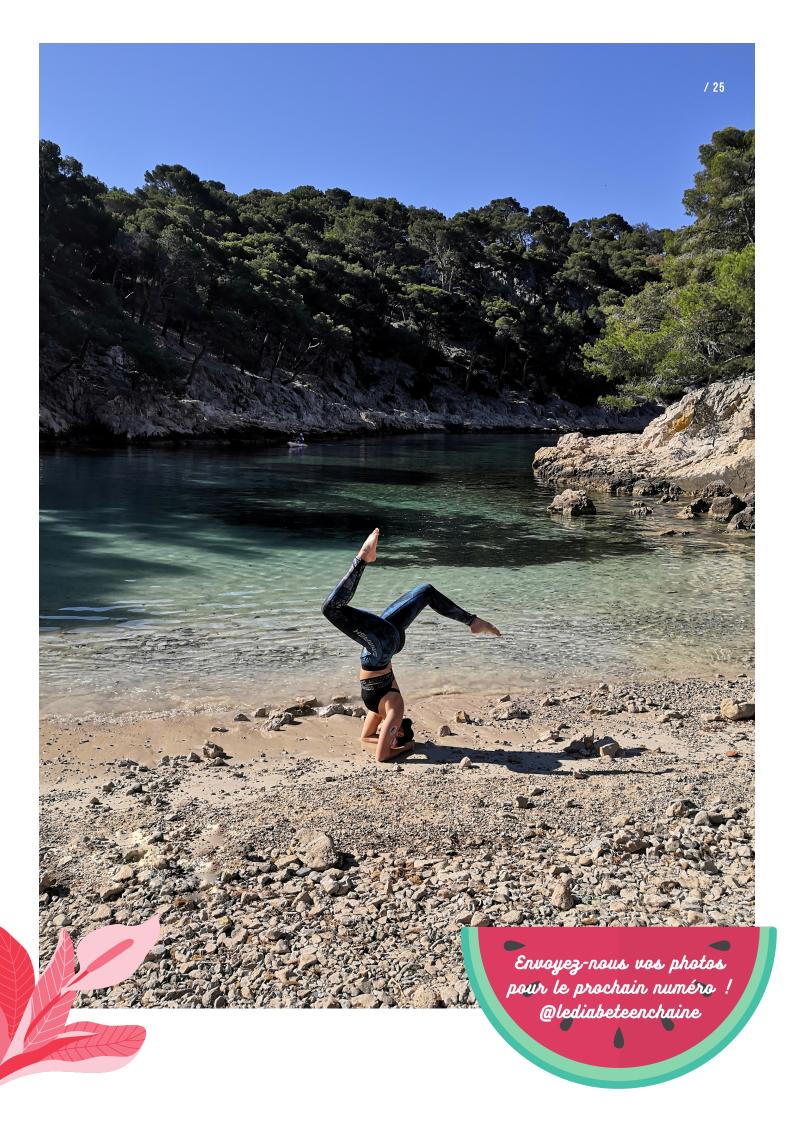




LDEJUILLET • 2020











Tu te resucres comment?

Le SAV des hypos.

À travers mes 13 ans de diabète, mon resucrage a beaucoup évolué.

Plutôt banal au début, j'ai longtemps suivi les recommandations des médecins : sucre, jus de fruit et biscuits. Avec les années, j'ai pris de plus en plus conscience de mon alimentation, de la qualité de ce que je mangeais, quand, comment. Autant dire que le sucre blanc n'a plus été le bienvenu!

Aujourd'hui, je dirais que mon resucrage répond à 3 critères : ce que j'ai à disposition, ce qui est le plus adapté à la situation, tout en étant le plus sain possible.

Depuis quelques temps, j'ai opté pour les fruits et les sirops (miel, agave) quand je suis chez moi. Quand je suis à l'extérieur ou au travail, je prends plutôt des fruits séchés: abricot secs, raisins secs, dates, figues séchées et j'en passe... Ils sont plus faciles à manger, plus naturels et ils ont une meilleure durée de conservation que certains fruits frais. Je n'ai pas de marque de prédilection. Je privilégie les produits non transformés et sans a jouts, si possible en vrac dans les magasins bio.

L'idéal, ça reste un jus de fruit frais et pressé, mais bon, ça c'est du luxe !

LILLY





L'ordonnance Prendre soin de soi au-delà de l'insuline. On vous prescrit nos meilleures trouvailles. Délivrées par Nina et Gisèle.

Du thé glacé pour cet été

Je suis une grande buveuse de thé. Le thé glacé, c'est mon petit secret de diabétique : c'est frais, naturel et sans sucre. C'est comme un snack zéro glucide, et j'adore trouver des idées de boisson sans sucre. Je l'achète en vrac, je laisse infuser pendant trois heures dans mon frigo, et c'est prêt. En ce moment, je bois un thé vert aux arômes de pêche.

Thé vert parfumé Jardins Suspendus, Bonthés, 8 € 100g (1).

<u>Je parade avec mon Omnipod!</u>

L'omnipod est une pompe à insuline très pratique, mais elle est blanche, et on voit légèrement ses composants à travers...

Avec les belles coques faits-main du Jardin d'Aubépine, vous pourrez égayer votre diabète!

La coque se clipse et se déclipse très facilement, ce qui vous permettra même de changer de couleur plusieurs fois dans la même journée si vous le souhaitez! On adore, et en plus, elles sont faites en France!

<u>Coque Omnipod Turquoise, Le Jardin d'Aubépine,</u> <u>15 € (2).</u>

Des mains toutes douces (et qui sentent bon!)

Petit coup de cœur pour cette sublime crème pour les mains! Naturae Bioty, ce sont des cosmétiques bio artisannaux et faits avec amour en Aveyron! Alliance originale de calendula, d'avocat et de lys, ce baume onctueux pourrait bien vous plaire, notamment de par ses vertus apaisantes et cicatrisantes... On l'a testé sur nos petites traces de capteurs / pompes et c'est vraiment agréable!

Baume pour les mains, *Naturae Bioty*, 50ml. 18,50 € (3).



1



2



3

LDE JUILLET • 2020

O GRAMME DE GLUCIDES NOUILLES DE COURGETTES ET CHAMPIGNONS SAUTÉS À L'HUILE DE SÉSAME

Haut les mains ! Vous n'avez pas besoin d'insuline pour cette recette, n'est-ce pas un miracle ? Nous avons découvert et testé cette recette pendant notre jeûne glucidique et elle est approuvée par nos papilles et nos glycémies.

Pour 2 à 3 diabétiques heureux 20 min. de préparation

3 courgettes
500 g de champignons
un peu de gingembre
1/2 citron jaune
Coriandre
1 c. à soupe d'huile de sésame
2 c. à soupe de sauce soja

Préparation :

1/Épluchez à la mandoline les courgettes et coupez les champignons.

2/ Versez un filet d'huile d'olive dans une poêle et faites revenir les légumes. Ajoutez le gingembre et la coriandre.

3/ Versez l'huile de sésame, la sauce soja et le jus de citron et laissez cuire jusqu'à ce que les légumes soient fondants.

Alors, c'est bon ?



La deuxième campagne de collecte des pods est lancée! Déposez vos pods dans les boîtes en carton fournies par votre prestataire dans les pharmacies- points de collecte.



Trouvez le point de collecte le plus proche de chez vous!

Discutez de la collecte avec votre pharmacien! Parfois ils ne connaissent pas le dispositif ni la campagne. C'est en échangeant avec eux que nous pourrons améliorer la collecte et le tri de nos pods.

Déposer ses pods : comment ça marche ?

En savoir plus:





Pour le prochain numéro, on teste l'Omnipod sur le mollet!!



AMAZING

(3)

Aux États-Unis, un jeune pilote diabétique a été approuvé par l'Administration Fédérale de l'Aviation et devient le premier diabétique à pouvoir piloter des vols

Type1EU:

En juin, la campagne de Type1EU visant à sensibiliser à la réduction de nos déchets liés au diabète a conquis toute l'Europe, et au-delà. Plusieurs médias ont relayé la campagne.

La deuxième phase de cette campagne consiste à attirer directement l'attention des pouvoirs publics, et surtout de l'Union Européenne.

Type1EU s'engage aussi dès le mois de juillet dans une nouvelle campagne visant à soutenir les hommes et femmes noirs diabétiques.







RECETTES & CONSEILS:

ANAÏS - DIÉTETICIENNE & NUTRITIONNISTE

TÉMOIGNAGES :

ELISE, MOHAMED & JEAN-PHILIPPE enfin des hommes!

L'ÉCRIVAIN DIABÉTIQUE :

ALBAN ORSINI - AUTEUR DE « MERCI POUR CE DIABÈTE!»

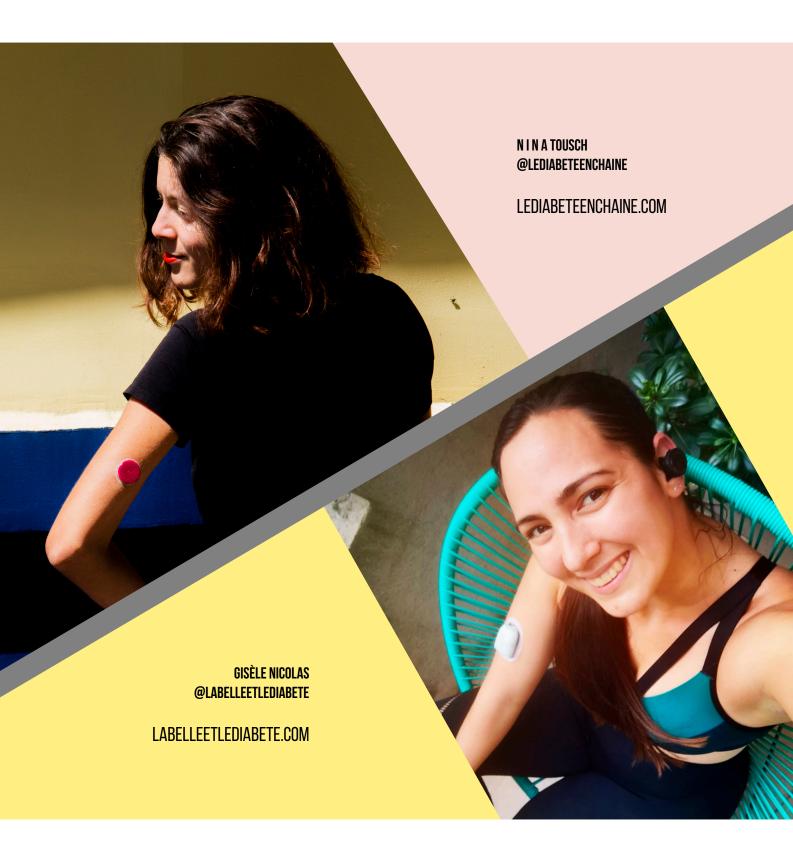
NOS BEAUX DT1 EN PHOTO:

MATHILDE, ANAËLLE & CAROLINA

...et tous ces diabétiques extraordinnaires qui nous donnent envie de créer des initiatives telles que ce webzine! Merci!



UN WEBZINE IMAGINÉ ET CRÉÉ PAR



CONTACT
LEDIABETEENCHAINE@GMAIL.COM