

Transcription de l'épisode

Le diabète de type africain, très répandu mais peu connu, avec Jules (YouTube Laglycémie)

Nathalie

Bienvenue sur le podcast Vivre le diabète à la recherche de l'équilibre. Je suis Nathalie, diabétique de type 1 depuis février 2010. Je suis également patient expert et RU, représentante des usagers. Après 10 ans de service dévoué dans une association en lien avec le diabète, j'ai décidé de partir vers de nouvelles aventures. En créant ce podcast, je veux continuer à accompagner les patients diabétiques et à partager mon expérience. En outre, en utilisant mon expertise, je veux t'aider à comprendre que plus tu apprends sur le diabète, mieux tu arrives à le gérer efficacement et à améliorer ta qualité de vie avec cette maladie chronique. Je m'adresse à toi qui viens de déclarer un diabète, à toi qui es diabétique de type 1 ou de type 2, ou à toi qui es en pré-diabète. Mais aussi à toi qui soutiens et aides, que tu sois parent ou conjoint, etc. Je m'adresse également à toute personne désireuse de savoir ce qu'est le diabète vu par une patiente diabétique. Je te laisse maintenant avec l'épisode du jour. Dans cet épisode, je reçois Jules de la chaîne YouTube La Glycémie, le coach diabétique. Jules nous explique l'arrivée du diabète dans sa vie, un type de diabète très répandu mais peu connu, le diabète africain. Il nous parle du traitement et de la différence avec les autres types de diabète. Jules est dans l'accompagnement du patient diabétique, avec une prédilection pour le plan émotionnel et plus particulièrement l'accompagnement des papas diabétiques. Il nous présente sa chaîne YouTube et nous parlons de la légitimité de l'accompagnement d'un patient diabétique par un autre patient diabétique. Voici l'interview. Je te remercie pour cette première interview et je suis très heureuse de la faire avec toi. Est-ce que tu pourrais te présenter ?

Jules

Oui, alors merci à toi déjà de me recevoir. Nathalie ça me fait vraiment plaisir de pouvoir partager un petit peu avec toi. Moi, je m'appelle Jules, j'ai 40 ans. Maintenant, déjà, 40 ans maintenant déjà. Je suis papa de trois magnifiques enfants, dont un qui vient d'arriver là, le 15 août. Petite bonne nouvelle de cet été. Je suis diabétique depuis 2016, mais je pense qu'on reviendra un petit peu plus sur tout ça.

Nathalie

Tu as des activités ?

Jules

Alors oui, j'étais en activité dans le milieu bancaire. J'étais dans le milieu bancaire, du coup, et j'ai arrêté mon activité de salarié pour me consacrer pleinement à mon activité d'indépendant qui est d'aider et d'accompagner les diabétiques dans la gestion émotionnelle et physique.

Nathalie

Il y a une autre activité, plus activité physique, avec laquelle tu travailles aussi, ou c'est juste pour toi ?

Jules

Non, non, non. Pour moi, actuellement, le but, c'est de développer cette solution-là pour d'autres personnes qui sont diabétiques. C'est vraiment le but, donc je me consacre à ça. Ça allie quelque part l'utile et l'agréable, tu vois. C'est aussi une thérapie pour moi d'en parler, d'encourager, de soutenir les autres. C'est une aide aussi personnelle. Je me suis rendu compte dans mon parcours qu'il n'y avait pas qu'un besoin en termes d'alimentation. Je pense qu'il y a vraiment trois niveaux. Il y a l'alimentation, la gestion émotionnelle et la gestion physique aussi.

Nathalie

En fait, la gestion émotionnelle, on n'y pense pas trop. Il y a beaucoup de gens qui s'occupent de tout ce qui est équilibre alimentaire, activité physique. Mais le côté émotionnel, psychologique, on va dire, par rapport à des patients, évidemment, il y a des professionnels de santé qui le font très bien. Donc moi, j'avais quelques questions par rapport à ton diabète. Tu nous dis que ton diabète est arrivé en 2016. Et comment as-tu été diagnostiqué ? Comment cela a été ? Comment ça s'est passé pour toi ? Est-ce que ta vie en a été affectée ? Enfin voilà, il faudrait que, si tu veux bien nous expliquer.

Jules

Bien sûr, je suis là pour ça Nathalie aussi pour partager, c'est la première fois pour moi aussi que je partage tout ça. Écoute, en 2016... C'était le mois de novembre et moi je vivais ma vie normalement, je connaissais le diabète comme ça, un petit peu comme tout le monde de nom, sans connaître vraiment les particularités ni les tenants et les aboutissants de la maladie. Et suite à un choc émotionnel dont je n'ai vraiment jamais parlé publiquement, on a diagnostiqué à ma maman un cancer du sein quelques semaines auparavant. J'avais l'impression que tout allait bien. Pendant plusieurs jours, j'ai commencé à avoir vraiment de grosses fatigues. J'avais vraiment vraiment de grosses fatigues. Je m'endormais fatigué. Mais ce qui était bizarre, c'est que je me réveillais encore plus fatigué que je m'étais couché. Donc le truc est totalement improbable. Donc très grosse fatigue. Et à partir de ce moment-là, je trouvais que l'eau, l'eau c'était vraiment vraiment trop bon. J'en buvais des quantités. que je pourrais même pas décrire aujourd'hui. C'est vraiment des quantités astronomiques d'eau, je trouvais ça trop bon. Et bien évidemment, ce qui va avec, c'est l'envie souvent d'aller aux toilettes pour uriner. Donc vraiment des urines abondantes. Donc ça, ça a duré plusieurs jours et rien ne m'a alerté vraiment au début par rapport à ça. Mais vu que ça a continué, ça s'est prolongé dans le temps et surtout le côté fatigue, j'étais vraiment épuisé comme si..... Je venais de sortir d'une grosse séance de sport. Je me suis dit, non mais quelque chose ne va pas. Et je suis allé à la maison médicale un soir voir un médecin et je lui ai décrit des symptômes. Et directement, il a voulu faire un dextro, c'est-à-dire une petite piqûre au bout du doigt. Et là, ça y est, je suis sorti avec plus de 4,76 mon taux. Et dès qu'il a vu ça, il a dit Ah d'accord, ok. Monsieur, ce que vous allez faire, c'est que vous allez me rendre directement aux urgences pour pouvoir faire des analyses un petit peu plus poussées. Il ne m'a pas lâché directement l'information en live, direct. Je suis allé aux urgences, je suis arrivé, ils m'ont retesté. Je leur ai expliqué mes symptômes, et bizarrement, j'ai été pris en charge assez rapidement. Et quand j'ai été pris en charge, ils ont refait un test et là, c'était confirmé. J'avais du diabète, donc une grosse hyperglycémie. Donc directement, j'ai été hospitalisé. Et c'est là qu'a commencé mon aventure avec le diabète.

Nathalie

Oui, c'est ça, l'aventure, la nouvelle aventure, la nouvelle vie.

Jules

Clairement, parce que tu me posais comme question, est-ce que ça a changé ? ma vie. Alors oui, ça l'a transformé, mais moi je suis passé vraiment par une longue étape, un long moment de déni, tu vois. Un long moment vraiment de déni où je me disais, on m'a instruit quand même pendant que j'ai passé ma petite semaine en hospitalisation là. On m'a quand même éduqué par rapport au diabète, un bon boulot qui a été fait à part du corps médical. Et je trouvais ça chiant, tu vois. Je me suis dit, oh mince, vas-y, je ne vais pas pouvoir manger ceci, je ne vais pas pouvoir manger cela, ça va être bizarre et tout. En plus, je risque qu'on me coupe la jambe et tout, comme j'ai déjà vu et tout. Je n'avais pas envie qu'on me coupe la jambe, qu'on me coupe le doigt, les trucs comme ça. J'étais plein de préjugés. Je rejoignais l'inconscient collectif avec les mythes et les légendes qui peut avoir sur le diabète, même si effectivement, il y a des amputations qui se passent. Mais voilà, j'ai directement pensé à ça. Et j'ai quand même été dans le déni, même à la sortie après, vu que moi, le type de diabète que j'ai est un petit peu, un petit peu particulier. Donc bon, je me suis dit, bon allez, ça va aller. J'ai pas mal négligé le traitement pendant un certain moment. Pour savoir que j'ai été mis directement sous insuline. Avec la lantus, donc le soir, chose que pas mal de personnes doivent connaître, et la rapide aussi, sans anti-diabétiques oraux, tu vois. Et donc, bon, voilà, j'étais un peu dans le déni, et puis, je finirais par dire, là, que tu vois, quand on t'annonce ça, ça tombe un petit peu sur un coin de la tête, et que tu dis, bon, bah, en fait, au final, tu vois que ça va un petit peu mieux, et même quand tu prends de l'insuline... Je ne sais pas, quand tu peux manger n'importe comment, savoir un petit peu mieux avec l'insuline, ton taux il rebaisse un petit peu, tu te dis, bon, vas-y, ce n'est pas méchant. Mais ce qui te met vraiment entrer dans le game, dans la grande aventure, c'est quand tu commences à aller voir le cardiologue et on commence à t'exposer les risques, par rapport aux vaisseaux de ton corps, les risques qu'il peut y avoir vraiment concrets si la glycémie n'est pas stabilisée. Donc voilà pour moi au début comment ça a été. Et aussi, j'ajouterais que tu vois, tu n'en parlais pas autour de moi. Tu n'en parlais pas autour de moi, c'est quelque chose que même je fais aujourd'hui, même si l'acceptation elle s'est faite avec le temps, mais c'est quelque chose que peu de personnes savent. Ce n'est pas... Ce n'est pas quelque chose que je raconte à tout le monde.

Nathalie

En fait, chacun voit son diabète différemment. On est tous différents. Et c'est vrai que souvent, au départ, le déni est là. Après, il est plus ou moins long. Ça dépend des gens, évidemment. Et puis, tu disais que tu as été mis sous insuline, rapide et lente. Donc, c'était a priori, un diabète de type 1. Et il s'avère que ce n'est pas un diabète de type 1. Est-ce que tu pourrais nous dire ce qu'il en est en fait ?

Jules

Alors moi je me considère un petit peu, je m'appelle un petit peu dans ma tête un hybride. Parce que je suis un mélange des deux diabètes en fait. Je suis diabétique de type 1B. Le diabète de type 1B il est plus reconnu en tout cas au niveau médical sous le nom du diabète de l'africain. C'est-à-dire que ce diabète, la caractéristique, c'est qu'à la découverte, il est bien évidemment comme un type 1, donc directement traitement sous-insuline, pas d'anti-diabétiques oraux. Mais par la suite, il se gère comme un diabète de type 2, c'est-à-dire que je n'ai pas obligé de faire tous les jours, de l'insuline, en fait. Je ne suis pas

insulino-dépendant. Et je connais aussi des périodes de rémission, c'est-à-dire où le diabète va vraiment beaucoup plus s'atténuer. Mais pour revenir sur ce que je disais tout à l'heure sur la découverte initiale pour moi, c'est qu'un épisode émotionnel fort, un choc émotionnel fort, peut faire totalement déraiser les glycémies, en fait, et faire ce qu'on appelle une grosse... une grosse décompensation. Donc, le diabète de type africain, ce n'est pas réservé aux personnes de couleur. Il y en a aussi dans le monde, même jusqu'en Chine, mais c'est vrai qu'il est beaucoup plus affilié, en tout cas, à la population en Afrique subsaharienne ou afro-américaine, en fait. Et là-dessus, sans trop rentrer dans les détails scientifiques, parce que je ne suis pas médecin, voilà ça serait aussi un peu embêtant, c'est que il y a une enzyme qui les diabétiques de type africain, en tout cas, les personnes qui sont atteintes de ce type-là, il y a une carence dans une enzyme qu'on appelle G6PD. Et quand ils ont fait des études par rapport à ça, ils ont vu que dans 42% des patients, il manquait cette enzyme-là. C'est une enzyme apparemment qui caractériserait, son manque qui caractériserait un petit peu plus le type africain. C'est ça qui le caractérise. À la découverte, oui, grosse décompensation et directement tu es mis sous insuline. Par contre, dans la gestion, au jour le jour, tu peux avoir de l'insuline au début, comme moi j'ai eu, de la rapide puis de la lente, mais tu peux passer sous des antidiabétiques oraux. Tu peux avoir, j'ai eu un moment du stagide, puis de la lantus le soir. Puis à un moment, j'ai totalement arrêté le stagide et puis la rapide. Je suis resté un petit peu sous lantus. Tu vois ? Donc, c'est ça qui le caractérise. Je n'ai pas besoin de pompe en insuline. Je n'ai pas besoin de pompe en insuline. Et puis moi, pour mon activité aujourd'hui, par rapport à ma vie, je n'en ai pas l'utilité.

Nathalie

Ok, mais en tout cas, c'est très particulier parce que le fait de changer comme ça de traitement, un coup de l'insuline, un coup des médicaments, franchement, ça doit être dur à gérer.

Jules

Je dirais non, Nathalie. Je dirais non que ce n'est pas... Et tu vois, ça renforce aussi le côté... le côté un petit peu... Ça a renforcé, en tout cas, chez moi, mon côté, le déni. Tu vois, parce que tu te dis... Oh ben finalement, quand tu commences à comprendre un petit peu le truc, oh ben c'est pas si grave que ça au final. Alors que si, ça l'est, le diabète, quel que soit son type, est une maladie qui doit avoir toute l'attention. Aujourd'hui, moi je ne me plains pas, tu vois, dans la gestion, je ne me plains pas comparé à d'autres de mes amis ou des gens qui sont diabétiques, qui ont des pompes, où je vois que les choses sont beaucoup plus lourdes, ou qu'on est encore en train de chercher sur le protocole. Moi, ce n'est pas le cas. Et en plus, c'est beaucoup lié avec mon poids. Ce que je veux dire par là, c'est que j'ai beaucoup plus la main sur mon diabète qu'un diabétique de type 1, il va pouvoir l'avoir. J'ai vraiment beaucoup plus la main, puisque dans la gestion, ça se rapproche vraiment du type 2. Un diabétique de type 1, il va perdre du poids ça va avoir une incidence sur son diabète bien évidemment, mais moi de perdre 5 ou 10 kilos par exemple, ça va faire en sorte que je vais pouvoir me passer de rapide, et je vais pouvoir avoir des antidiabétiques oraux, parce que j'ai du stagide, j'ai aussi eu du januvia, et si c'est bien géré, je peux arrêter les antidiabétiques oraux. Donc oui, ça incite aussi à... Si tu n'as pas encore assez d'expérience, le recul par rapport à la pathologie, tu vas te dire que ce n'est pas trop grave. Mais c'est une chance aussi quand tu as compris que tu as beaucoup plus la main sur ton diabète.

Nathalie

Comment sais-tu qu'il faut prendre de l'insuline ou qu'il faut prendre des médicaments ? La lantus je pense, l'insuline lente, je pense que tu la prends tout le temps ou pas ? Donc, c'est bien la gestion de ta vie en général, de ton équilibre alimentaire, de ta gestion de ton activité. Mais comment sais-tu que maintenant, il faut prendre de l'insuline et que maintenant, il faut prendre des médicaments ?

Jules

Alors déjà, il y a une chose, c'est que bien évidemment, je suis peut-être un hybride quelque part, mais je reste quand même un patient diabétique. C'est-à-dire que moi, à un moment, le médecin, je me rappelle, il m'avait proposé de mettre le capteur pour tester mes glycémies je lui ai dit non parce que déjà, je n'étais pas en phase d'acceptation. À ce moment-là, j'étais encore dans mon petit déni, tranquille. Et de deux, c'est que ça me gênait d'avoir un espèce de corps étranger sur moi à garder aussi souvent. Donc, j'ai dit non. Je continue à faire mes dextros, tu vois, avec la piqûre au bout des doigts. à l'ancienne, vraiment, avec le petit stylo, tac, tu piques la petite languette. Vraiment, moi, j'ai gardé ce mode là. Et c'est ça qui me permet de savoir où j'en suis. Et aussi de faire mes glycémies pour les présenter après au diabéto. Et c'est le diabéto, lui, qui va dire, avec les dextros, l'Hba1c, où on en est, de se dire, ah ben là, le taux, il est bon. OK, on change le protocole parce que vous avez moins de besoin d'insuline. C'est lui qui va décider. Si vous avez moins besoin d'insuline, on va passer sur les antidiabétiques oraux. Si on voit qu'on est passé sur les antidiabétiques oraux, ça se dérègle à nouveau. On va passer sur de la rapide. C'est la lantus que je vais garder vraiment en fond, un petit peu tout le temps, sauf depuis 4 mois où je suis passé encore sur un nouveau traitement. Mais c'est vraiment l'idée de se dire que j'ai la main dessus à travers les choix que je fais dans mon assiette, dans mon psyché, dans ma gestion émotionnelle et dans ma gestion sportive. Et je valide avec le diabéto où on en est. Les taux ne sont pas bons, comme je l'ai dit, on change, s'ils sont bons, on adapte aussi.

Nathalie

C'est vraiment intéressant parce que franchement, moi, je ne connaissais pas du tout. Tu vois, j'apprends quelque chose et j'en suis très ravie sur le type de diabète.

Jules

Tu sais, j'ai toujours cru qu'on était le seul au monde. J'avais connecté avec un médecin sur LinkedIn. Il me dit non, non, non, c'est vrai. En fait, vraiment, pour décrire le diabète de type africain, j'aime bien dire que c'est très répandu, mais très peu connu. Tu vois. Tu pourras même l'utiliser en titre, ça c'est un bon titre. C'est vraiment très répandu, mais très peu connu. Je n'ai rencontré qu'une personne à date sur Instagram qui avait le même type de diabète. Le type qui est un africain en soi. Il avait le même type de diabète. Mais comme je l'ai dit, d'autres personnes dans le monde qui sont hors Afrique ou hors Amérique, ils l'ont aussi. Mais il y a beaucoup de personnes. Après, donner les stats en France ou même dans le monde, je ne me suis pas trop penché dessus. Mais il y a plusieurs personnes qui l'ont. Parce que quand j'en ai parlé à un endocrinologue, comme je le disais, lui, il n'était pas... Il n'était pas étonné. C'est du déjà vu. C'est du déjà vu pour lui. Et les diabéto, ils le connaissent. Bien évidemment, aujourd'hui, je profite de ça pour dire qu'il y a énormément de types de diabète. On ne s'arrête pas sur des diabètes de type 1 et de type 2. On parle même d'un type 3. Il y a certains scientifiques qui mettent le diabète de type 1B dans un type 3. Il y a les Mody, il y a les Lada. Il y a énormément de diabète, je n'ai pas envie de dire

autant qu'il y a de monde sur terre, mais il y a énormément de formes. C'est vrai que si chacun ne s'apprend pas la même proportion.

Nathalie

En fait, dans ta vie est arrivé le diabète. C'est à quel moment que tu t'es dit, je vais aider, je vais partager ce que je vis auprès des autres diabétiques et surtout les soutenir, les aider. À quel moment dans ta vie de diabétique c'est arrivé ?

Jules

Écoute, en fait, à mon avant-dernier emploi, à mon avant-dernier emploi, juste avant de quitter celui-là, j'étais en banque toujours. Et je cherchais un petit peu une voie indépendante, ne pas être salarié, être au contrôle. Je ne sais pas si c'est le diabète qui m'a apporté ça. Je voulais vraiment être au contrôle de ma vie, donc être un indépendant. Et du coup, je me suis dit, quoi faire en tant qu'indépendant ? Et puis, j'ai relié plusieurs points de ma vie. Il faut savoir que moi, je suis quelqu'un qui est vraiment féru de développement humain, de développement personnel, de développement mental, de développement de manière générale. C'est quelque chose que j'aime beaucoup, auquel je crois beaucoup. Non pas le côté... je fais un vœux, je m'assois en tailleur chez moi et puis ça va arriver. Non, je suis vraiment pour la progression de l'humain et je pense que chaque être a des choses magnifiques à faire et que depuis que je suis tout petit, j'aime voir la personne passer d'un point A à un point B. C'est vraiment génial. Le mécanisme, le résultat final, me plaît beaucoup. À ce moment-là, je me suis dit, comment allier l'utile à l'agréable ? J'ai cherché, j'ai cherché. Je me suis dit, tiens, un jour comme ça, je me suis dit, tiens, moi, je suis diabétique. Je m'en sors plutôt bien d'un point de vue émotionnel et même d'un point de vue sportif parce que ce qu'on n'a pas précisé, c'est que depuis 2015, je fais du Jiu-Jitsu brésilien qui est un sport de combat au sol qui ressemble au judo, mais avec des soumissions articulaires ou respiratoires au sol. Et je me suis dit, tiens, j'aime le développement personnel, je suis diabétique, je suis du Jiu-Jitsu brésilien, tiens, la recette a l'air pas mal. Et je me suis dit, je vais me lancer dans ça pour pouvoir aider sur le plan physique et émotionnel d'autres personnes qui sont diabétiques. Elle est venue là, l'idée. C'était vraiment se dire, j'ai envie d'être indépendant, je n'ai pas envie de travailler de 9h à 17h, j'ai envie de... d'apporter un plus dans la vie des gens. Parce que je pense que l'une des plus belles récompenses que puisse te dire quelqu'un, enfin que puisse te donner quelqu'un, c'est de te dire merci. Je trouve que quand la personne a dit merci, c'est très impactant. C'est vraiment très impactant. Tu as fait quelque chose pour elle. Et ça, je me nourris de ça. C'est aussi une thérapie pour moi. Je me nourris du fait que la personne, j'ai pu faire quelque chose pour elle et que, peut-être pas qu'elle me soit reconnaissante, mais que, voilà, que j'ai pu transformer, j'aime voir les gens heureux, ça peut, ça peut paraître un peu, Winnie l'ourson, mais non, j'aime bien voir les gens heureux, c'est, c'est cool et puis, et puis voilà, pourquoi c'est venu, ça rassemble aussi un ensemble de valeurs et de codes internes que, que j'ai, qui sont des, des codes de la vie, de se dire, voilà sur la détermination, sur de la remise en question, sur le fait d'aller en avant. Et ça, le développement personnel, parfois il est mal compris par rapport à ça, tu vois. Moi, je comprends tout à fait et je suis quelque part ok que ce n'est pas tous les jours, ouais, on y va, on va tout casser, un petit peu ce développement personnel à l'américaine. Il y a des jours, notamment en tant que diabétique, ça ne va pas. La glycémie, elle est naze, tu as le moral, je suis en bas des chaussettes, rien ne va et tout ça. Ok, ce n'est pas grave. Quelque part, on s'en fout. On s'en fout, tu vois. C'est cool, ok, ça ne va pas. Ok. c'est ce jour-là, c'est

ce moment-là, ça ne va pas. Mais par contre, l'essentiel, c'est de ne pas rester dans cet état-là. Parce que ça crée une boucle après négative par rapport à tes émotions, à ton psyché, ta mentalité, ce qui va derrière impacter ta glycémie. Parce que même si tu manges tous les jours de la salade ou tu manges super bien, que des légumes et tout ça, mais que ton côté émotionnel, il est au plus bas, et puis qu'en plus, tu ne fais pas de sport, crois-moi que la glycémie, ça n'ira pas. C'est pour ça que... tu vois c'est pas que dans l'assiette non il y a vraiment un autre axe à développer là-dessus donc c'est pour ça que ce côté émotionnel m'intéresse énormément et c'est pour ça que je développe une solution pour les personnes qui ont du diabète.

Nathalie

je suis d'accord avec toi sur le fait que quand on aide les gens ça nous fait un bien fou, en fait on fait du bien aux gens mais on se fait aussi du bien à soi-même

Jules

Le fait d'aider, le fait d'apporter, parce que toi, tu es patient en ressources, Nathalie, ça, il faut que tu le signales aussi. C'est pour ça que peut-être que ça te parle encore plus.

Nathalie

Je me suis formée et puis ça m'a vachement aidée à moi, en fait, en premier. Parce que quand on aide quelqu'un, et qu'on aide quelqu'un surtout dans cette thématique qui est le diabète, franchement, on fait du bien, les gens nous remercient et ça nous fait du bien qu'ils nous remercient. Mais franchement, ma vie avec le diabète a vachement changé quand j'ai commencé à aider les autres, quand j'ai commencé à les soutenir, quand j'ai commencé à me former, à bien comprendre ce qu'était la maladie. Du coup, de ce fait-là, la gestion du diabète a été plus facile. Et voilà, c'est presque un bonheur. C'est peut-être un peu trop fort, mais c'est une chance, c'est une chance de pouvoir faire ce qu'on fait.

Jules

Clairement. Je rejoins même je ne sais plus qui avait dit ça, une idée auquel je crois beaucoup qui peut paraître choquante, parce qu'on sait qu'il y a des personnes qui sont dans des situations beaucoup plus délicates avec le diabète, mais le diabète est une opportunité. Et ça rejoint ce que m'avait dit une infirmière. quand elle m'a découvert le diabète, j'étais en hospitalisation je lui ai dit c'est chiant je vais devoir manger comme un diabétique et elle m'a dit une phrase que franchement je pense que je n'oublierai jamais elle me dit non je vais manger comme l'ensemble de la population devrait et ça, ça m'a beaucoup beaucoup aidé avec le temps ça résonne beaucoup dans ma tête de me dire que être diabétique c'est pas être différent c'est d'avoir une petite alerte d'avoir une alerte même dans son corps et de se dire oh Voilà, attention à ça, attention à ça, c'est une chance d'aller mieux. Les choses, elles arrivent, elles nous arrivent. Après, ça dépend ce qu'on peut en faire. Chaque situation permet de grandir de toute manière. Tu vois, ça, c'est mon côté ... qui sort, les trucs qui t'arrivent. Bon, OK, tu vas avoir, je ne sais pas, allons dans l'extrême, tu vas avoir un décès, tu vas avoir une situation. Le truc, vraiment, c'est qu'est-ce que tu vas en faire ? Qu'est-ce que tu vas en faire ? Parce que l'événement, il est passé ou l'événement, il est là. Qu'est-ce que tu en fais ? C'est une... possibilité pour toi de pouvoir grandir, de pouvoir voir autre chose, de pouvoir vraiment t'élever. Parce que les moments de peine, oui, ils arriveront. Les moments où c'est chiant, oui, ils seront là. Mais ça dépend comment tu regardes la situation. Et ça, il faut avoir un recul nécessaire pour pouvoir le

faire. Et si toi, tu n'arrives pas à le faire, d'autres personnes sont là en appui justement pour t'aider à essayer de passer en tout cas à travers ça. Et moi, il est là le truc que... que j'aime bien.

Je me suis aussi un petit peu aussi. J'aimerais aussi que mon message passe auprès des pères de famille. Parce qu'en fait, ce que je dis là, c'est peut-être aussi ma propre vie. Je le projette un petit peu. Moi, les personnes diabétiques que j'ai déjà un petit peu accompagnées, que j'aime accompagner le plus particulièrement, c'est les pères de famille. Parce que tout à l'heure, on parlait de ce côté émotionnel. On est un petit peu pudique et tout ça. Parce que dès qu'on parle de psychologie, on dirait... psychologie, psychiatrie, t'es malade ou t'es fou dans ta tête. C'est un truc qui reste vraiment beaucoup, ça. Et les pères de famille, les papas qui sont diabétiques, ils vont moins avoir tendance à en parler. Ils ont des gros challenges. La famille aussi a géré. Le travail, leur diabète. C'est la vie que je vis. Et de me dire que ça serait vraiment top de les aider. Donc je m'occupe des papas diabétiques en termes de santé physique et mentale, mais pas que. Bien évidemment, il y a toutes les autres personnes qui sont diabétiques, mais mon message, en tout cas mes messages pour les réseaux sociaux, s'adresseront beaucoup plus à ces papas-là, à ces personnes-là.

Nathalie

Oui, ça d'ailleurs, j'adore. J'adore la phrase comment gérer le diabète lorsqu'on est père de famille ? Et puis le fait que tu te nommes papa diabétique, franchement, il y a très peu de personnes qui s'en occupent. Des papas ou des mamans. Les mamans, il y a une grosse communauté au niveau des mamans. Mais c'est vrai qu'on ne parle pas beaucoup des papas diabétiques et puis même des papas par rapport à leur enfant diabétique. D'ailleurs, je parlais de maman, c'était surtout par rapport à leur enfant diabétique. Et en fait, la voix des papas en général est moins portée, je pense, je trouve, que celle des voies féminines, on va dire.

Jules

On n'ose pas, Nathalie. Nathalie, on n'ose pas. Nous, après, il y a un petit côté, sans faire de trop de distinguo entre les hommes et les femmes, j'ai l'impression qu'en tout cas, la gente féminine aura beaucoup plus de facilité à s'ouvrir et à évoquer ces sujets-là de détresse, de détresse lié au diabète. On peut parler de ça, c'est quelque chose qui existe, que nous les hommes, on va garder un petit peu plus, on va avoir le côté fier, tu sais, être un homme, tu ne dois pas pleurer, tu ne dois pas trop montrer ce que tu ressens et tout. Et moi, je dis non. Moi, je dis non, la force, c'est de montrer sa faiblesse, en fait. La force, c'est de montrer sa faiblesse, sans pour autant se dire que je suis une totale sous-personne. Non, c'est de montrer sa faiblesse, c'est de montrer avec sa faiblesse et de pouvoir progresser à travers... À travers... à travers ça, parce qu'aujourd'hui, je te prends un exemple qui n'a peut-être rien à voir, mais on voit des sportifs de haut niveau, ou même des choses des hommes et des femmes qui ont réussi des choses importantes dans leur vie, mais on ne voit pas leur moment où ils peinent, leur moment où ils sont dans le doute. Ils vont moins le montrer parce que c'est des personnes, des filles publiques. Mais nous, en tant que diabétiques, il y en a énormément avec qui je parle sur les réseaux sociaux qui me disent oui, ben voilà, j'en peux plus, j'ai ça, j'ai ça, j'ai ça, il y a ceci, il y a cela. Il y a pas mal de cas et la voix des papas, elle est tout aussi importante que celle des mamans aussi.

Nathalie

Et du coup, ça t'a mené à créer une chaîne YouTube. Est-ce que tu veux bien nous parler de cette chaîne YouTube ?

Jules

Oui, je l'ai créée en août 2022 à la chaîne YouTube de base. Elle s'appelle Laglycémie, donc tout attaché. Aujourd'hui, je l'ai un petit peu renommée pour Jules, le coach diabétique. Mais l'idée, elle reste là. Sur cette chaîne, au début de sa création, je faisais passer des personnes qui sont impactantes dans le milieu du diabète, qui réalisent des choses, qui font bouger un petit peu les choses. Qui donne envie d'avancer, qui ont soit créé des produits, soit qui ont des business, soit qui ont des initiatives ou qui sont dans le cadre associatif, je les mets en avant sur la chaîne. L'idée de la chaîne, vraiment, aujourd'hui, c'est impacter l'idée transformée. C'est ce qui est au cœur de ce que je veux faire pour notre communauté, c'est aider à développer ses capacités, ses possibilités. Bien évidemment, oui, je parle de... de papa, parce que je pense qu'il y a des responsabilités en tant qu'homme sans être... sans tomber dans le machisme ou quoi que ce soit, c'est vraiment de dire Ok, ben, je suis papa, j'ai une sensibilité, j'ai des challenges, j'ai des défis à relever avec ma femme. Peu importe, tu vois. Et vraiment d'aider toujours à avancer. Je pense que c'est une chose qui peut faire du bien à chacun.

Nathalie

Tout à fait. Comment t'es venu le fait de vouloir coacher les personnes diabétiques, en particulier les papas ? Et du coup, comment t'es venu l'idée d'aller sur les réseaux sociaux, de monter cette chaîne YouTube ?

Jules

Les réseaux sociaux, aujourd'hui, je vais en parler dans une de mes prochaines vidéos d'ailleurs, c'est une opportunité, mais un risque majeur aussi par rapport au diabète. Parce qu'effectivement, les réseaux sociaux ont popularisé les préjugés et les mythes et les légendes sur le diabète. Mais aujourd'hui, on a des initiatives comme la tienne, comme celle de Gisèle, comme celle de beaucoup d'autres, qui permettent aussi de remettre un petit peu un cadre sur le vécu des personnes diabétiques et sur les réseaux sociaux. Moi, je trouve que YouTube est un outil très, très puissant, le plus puissant, celui que j'aime le plus en tout cas, et c'est lui que je veux développer pour pouvoir apporter un plus à la communauté. Je pense que le message, quand on passe un message sur YouTube, pourquoi YouTube ? C'est que les vidéos, dans cinq ans, elles seront encore vues. Les vidéos, elles seront encore vues. Contrairement peut-être à Instagram où je sais, je t'ai posé la question en off, où est la communauté ? Il y a beaucoup de personnes qui me disent Instagram. Je suis... pas un grand fan d'Instagram, j'y vais de temps à autre, je suis pas un grand fan, mais je trouve que la puissance de YouTube, c'est que tu crées des choses sur le long terme. Tu crées vraiment des choses sur le long terme, on le voit, il y a des vidéos qui te sont proposées, elles ont 12 ans. Les vidéos, elles ont 12 ans. Donc le message sur le diabète restera le même dans 12 ans pour encourager les gens, parce que les chiffres galopent. Et j'espère que quelqu'un, peut-être dans 12-15 ans, tombera sur cette interview qu'on est en train de faire et qu'elle y prenne de la valeur, qu'elle se dise Ah ouais, d'accord, ok, hop, hop tu vois. Ça sera peut-être moins le cas sur Instagram ou même sur Facebook. C'est un choix, comme c'était un choix aussi d'aider les papas, les papas diabétiques. C'est la plateforme qui me plaît le plus, sur laquelle j'ai envie de construire. Et aussi, bizarrement, qui est la moins exploitée. Elle n'est vraiment pas beaucoup exploitée. Je ne comprends pas

pour quelles raisons. Il n'y a pas beaucoup de comptes de personnes qui créent du contenu autour du diabète sur YouTube. Moi, je suis l'un d'entre eux, mais j'y suis bien et j'espère faire grandir ma communauté.

Nathalie

Oui, tout à fait. Tu as tout à fait raison. Le podcast, mon podcast, est aussi sur YouTube. J'ai la possibilité de pouvoir le mettre sur YouTube directement. Et tu as raison de dire que c'est du long terme. On travaille pour du long terme. C'est comme le podcast, c'est quelque chose qui reste. Les réseaux sociaux comme Instagram ou Facebook. Et voilà, c'est vrai qu'il faut bien communiquer sur notre travail, sur notre façon de... de partager ce qu'on a envie de partager. J'allais dire notre savoir. C'est un peu... Ça fait prétentieux de dire ça, mais c'est vrai que ça aide quand même les gens qui, un pré-diabétique ou quelqu'un qui vient de déclarer un diabète, il tombe sur nos, toi tes vidéos ou sur mes podcasts. Franchement, ça ne peut lui faire que du bien d'avoir toutes les infos de suite. Il va plus vite dans la gestion. Moi, c'est ce que j'essaye de dire, c'est qu'en fait, plus on apprend sur la maladie, plus on va vite pour gérer. Donc, si ça, nous, on peut le faire, parce que ça fait 12 ans que je vis avec le diabète. Toutes les galères que j'ai eues pour apprendre, si je peux éviter ça à ceux qui arrivent, franchement, je suis contente. Franchement, j'ai fait le job. Si je puis dire.

Jules

Ben là, clairement. Et en plus, je reviens sur un point que tu disais, je vais le souligner. Moi, je pense qu'il n'y a pas de syndrome de l'imposteur à avoir en tant que diabétique. Le syndrome de l'imposteur à avoir... pour donner des conseils. Je vais prendre un exemple. On est tous l'expert de quelqu'un. C'est-à-dire que si moi, j'ai lu sur, je ne sais pas, sur le soleil, j'ai lu une étude sur le soleil et que toi, tu ne l'as pas lu, je deviens tout de suite un expert par rapport à toi. Et là, l'expertise, en fait, c'est d'être un tout petit peu plus avancé que les personnes à qui l'expertise, en tout cas la connaissance. que les personnes à qui on va dire des choses. Donc, il y a toujours des gens qui peut-être en connaîtront moins que toi, mais que tu vas remettre peut-être à niveau avec ce que tu vas leur donner. Et puis, toi, du coup, tu ne vas pas rester à ce niveau-là. Tu vas continuer à aller plus haut. Et ces personnes aussi, elles vont aller plus haut. Et c'est comme ça qu'on partage la connaissance. En fait, c'est vraiment comme ça. Il n'y a pas de syndrome de l'imposteur à avoir ou de se dire non, je suis un expert. Non, parce que en réalité, personne n'est expert sur... le diabète, même les médecins. Il y a encore des zones d'ombre pour aujourd'hui. Si il n'y avait plus de zones d'ombre et que le diabète était totalement compris, maîtrisé, il y aurait la solution qui aurait été trouvée. Elle n'est pas encore parce que c'est une maladie qui est complexe et je pense que chacun a quelque chose à apporter par rapport à ça.

Nathalie

Tu as tout à fait raison là-dessus. On peut travailler avec, c'est-à-dire qu'on peut... entre guillemets, gagner de l'argent avec notre expertise. Tout à l'heure, tu parlais de patient expert. Le patient expert, pour le moment, c'est que du bénévolat, mais ça prend beaucoup de temps pour se former. Et si on veut que des personnes, des jeunes adultes ou des adultes qui sont toujours en activité puissent aider les autres et se former en tant que patient expert, il va falloir un jour que ce statut il soit rémunéré, qui se professionnalise. Parce que sinon, ce n'est pas possible autrement. Mais c'est vrai, parce qu'en fait, il y a beaucoup de gens, il y a beaucoup de polémiques sur ça. Les diabétiques qui se font de l'argent sur les diabétiques. Mais franchement, c'est beaucoup de travail. Par rapport au podcast, je passe

des heures à écrire, des heures à monter mon podcast. Et franchement... C'est vraiment beaucoup de travail. Et pour le moment, c'est du bénévolat. Donc, c'est sûr qu'à un moment donné, comme toi, ta chaîne YouTube, il faudra qu'à un moment donné, ça soit rémunérateur. Parce qu'on ne peut pas... Enfin, je ne sais pas, peut-être qu'elle est déjà... Peut-être que tu es rémunéré déjà avec ta chaîne YouTube, je ne sais pas.

Jules

Non, elle n'est pas monétisée pour le moment. Et très franchement, Nathalie, tu sais je te rejoins totalement, on en avait déjà parlé. Moi, je n'ai aucun... aucun problème par rapport à la rémunération. Pour quelle raison ? C'est-à-dire que aujourd'hui, si tu apportes un plus à quelqu'un, tu as deux possibilités. Soit ce plus tu choisis toi-même de l'apporter dans le cadre associatif totalement gratuit, et ok, ça va, c'est toi que ça regarde. Soit tu souhaites être rémunéré avec, et puis voilà, il n'y a pas de problème non plus là-dessus. Moi, parce que tu parles de polémiques, hier ou avant-hier, j'en ai vu une sur effectivement les gens qui, entre guillemets, se font de l'argent sur le dos des autres diabétiques. Mais non, ce n'est pas comme ça qu'il faut voir les choses. Tout ce temps qu'on met, on essaie d'apporter un plus à la communauté. Maintenant, libre aux gens d'avoir ces accompagnements ou pas du tout. Et en plus de ça... Il faut savoir une chose, c'est que ces accompagnements restent en support bien évidemment du diabétologue, de l'endocrinologue. On n'a pas dit qu'il fallait prendre un coach sportif, on n'a pas dit qu'il fallait prendre un naturopathe et s'arrêter là et se dire c'est bon, cette personne-là va gérer mon diabète Non, pas du tout. Le diabète, ça se travaille à plusieurs corps de métier. Il y a le diabéto bien évidemment, il y a le cardiologue. Il y a les naturopathes, il y a le masseur, il y a énormément de personnes qui rentrent en ligne de compte dans la gestion du diabète. On ne peut pas seulement se dire, je pense, aujourd'hui en 2023, on ne peut pas forcément se dire, je vais voir mon diabéto et ça y est, tout va bien. Surtout, quand on a d'autres choses qui sont attachées derrière. Si je vais voir mon diabéto, mais que sur le point de vue alimentaire, je n'y arrive pas. Ok, j'essaie de voir comment ça se passe avec un diététicien ou quelqu'un qui s'y connaît un petit peu. Si mon état d'esprit, je ne suis pas dans le bon état d'esprit, je ne sais pas, je stresse, j'ai beaucoup d'anxiété. Ben le diabéto, déjà c'est dur d'avoir un rendez-vous avec. Il n'est pas là non plus pour... Il est là pour t'orienter, bien évidemment, dans le choix d'un professionnel de l'accompagnement sur ce niveau-là. Mais il ne va pas forcément donner toutes les réponses parce que lui, son métier, c'est autre chose. Donc c'est pour ça qu'on travaille en totale symbiose, en tout cas, et synergie avec d'autres services. C'est comme ça, je pense, qu'on peut apporter la meilleure réponse pour le diabète.

Nathalie

Tout à fait. On est aussi important que... que les professionnels de santé. Et c'est d'ailleurs pour ça que maintenant, le patient est mis au cœur de la santé, quelle que soit la maladie. Le patient a une grande importance, une grande place dans le parcours de la maladie, dans le parcours du patient. Et puis, plus le patient devient acteur de sa maladie, mieux il gèrera sa maladie, et quelle que soit la maladie. en fait. Alors, Jules, dis-nous, où est-ce qu'on peut te trouver sur les réseaux sociaux en général ? Enfin, je pense, évidemment, sur ta chaîne YouTube.

Jules

Le réseau social que... Parce que YouTube n'est pas vraiment un réseau social, l'air de rien. Le réseau social principal que je vais un petit peu plus utiliser, c'est LinkedIn. Jules... Je

pense que tu mettras le nécessaire et bien évidemment sur ma chaîne YouTube. C'est là qu'on peut avoir un petit peu mon travail. Et voilà, toi qui m'écoutes, toi qui nous écoutes, je t'encourage à aller jeter un ... (je fais ma petite pub) je t'encourage à jeter un œil, voir si ça ne te correspond pas, si mon message te plaît ou pas. Et si ça te plaît, n'hésite pas à t'abonner. Et puis j'offre aussi un... Un appel de 40 minutes pendant lequel on parle de la situation de la personne, voir un petit peu où elle en est, comment et si je peux l'aider. C'est 40 minutes totalement offertes. Donc voilà, ça c'est comment me contacter.

Nathalie

De toute manière, je mettrai tout dans les notes du podcast, toutes tes informations, tous les liens pour te retrouver. Il n'y a aucun problème. Est-ce que tu as un dernier mot ou est-ce que tu veux dire une dernière chose ?

Jules

Non, moi je voulais déjà te remercier pour ton temps. J'ai trouvé que c'était très intéressant, un très bon moment, comme le premier moment qu'on avait passé ensemble. J'encourage vraiment les gens à suivre tes travaux. Je pense qu'il est nécessaire, en tant que, si on dit qu'on est une communauté, on n'est pas obligé de tous s'aimer, bien évidemment. Mais il est important que si l'initiative de Nathalie vous plaît, ce qu'elle dit, ce qu'elle partage, les valeurs qu'elle incarne, de soutenir. Et ça, c'est quelque chose qu'on fait parfois trop peu en tant que diabétique et même en tant qu'être humain. Si le projet vous plaît, soutenez le projet, abonnez-vous à ses réseaux sociaux. Là, c'est quand même une patiente experte. Donc, il y a 12 ans de diabète derrière. Je pense que c'est intéressant de suivre le travail qui a été accompli. Donc moi, je vous encouragerais à soutenir toutes les initiatives qui sont faites dans la lignée du diabète, si vos valeurs et vos codes y sont.

Nathalie

Je te remercie beaucoup, Jules. Merci d'avoir, ben tu as été le premier. Donc, Jules, je te remercie. Et puis, je te dis à bientôt sur les réseaux sociaux ou ailleurs.

Jules

Merci à toi. Merci à toi Nathalie pour ton invitation. J'ai passé un excellent moment. J'ai hâte de suivre les prochains épisodes.

Nathalie

Merci Jules, à bientôt. Au revoir et prenez soin de vous. Je te remercie pour ton écoute. Si cet épisode t'a plu, que tu souhaites soutenir le podcast, je t'invite à le partager autour de toi, à t'abonner pour être averti du prochain épisode, à laisser 5 étoiles et un avis sur ta plateforme d'écoute. Tu as la possibilité aussi de me contacter, soit sur mon compte Instagram, soit par e-mail que tu trouveras dans les notes du podcast. Je te dis à très vite pour un nouvel épisode de Vivre le diabète à la recherche de l'équilibre. Prends bien soin de toi.