

Sofiane Naroun alias le diabé geek

/ Pierre Andenmatten



Sofiane, 38 ans, diabétique de type 1, diagnostiqué à l'âge de 6 ans

Peux-tu te présenter ?

Je m'appelle Sofiane, j'ai 38 ans et j'habite Lausanne. J'ai été diagnostiqué diabétique de type 1 à l'âge de 6 ans. Aujourd'hui mon diabète est compliqué à gérer, je suis en train de passer les examens pour tenter d'obtenir une greffe d'îlots pancréatiques.

Comment as-tu vécu avec ta maladie depuis tout ce temps ?

Enfant, j'ai suivi mon traitement correctement. Puis à l'adolescence j'ai vécu ma vie sans faire attention à la maladie pensant que physiquement tout allait bien. J'ai fait un déni de la maladie jusqu'à mes trente ans. Ce fut une grave erreur, puisque la maladie n'a cessé de progresser et me cause aujourd'hui de graves complications, notamment aux yeux et aux pieds.

Quel message veux-tu délivrer aux patients diabétiques et surtout aux jeunes ?

Il ne faut surtout pas sous-estimer cette maladie, il faut à tout prix savoir l'accepter pour mieux la gérer. Je regrette qu'étant jeunes les médecins n'aient pas proposé un soutien psychologique pour que j'adhère au traitement. Et puis surtout, même si la maladie est présente il ne faut pas oublier de vivre ! Je suis l'exemple même qu'on peut réussir à faire beaucoup de choses tout en ayant un diabète compliqué !

Comment as-tu transformé cette faiblesse de la maladie en force ?

Le fait de ne pas se laisser abattre malgré les traitements et les complications déjà ça forge le caractère et la détermination. Puis une fois que j'ai retrouvé mon courage pour lutter, continuer à vivre je me suis dit que puisse faire avec tout ça ? Je trouvais ça un peu égoïste de garder cette force rien que pour moi. Alors je me suis servi des réseaux sociaux pour aider les autres.

Concrètement comment fais-tu ?

J'ai commencé à tenir une page Facebook pour aider et informer les patients diabétiques. Comme j'aime les nouvelles technologies et qu'elles sont indispensables dans la gestion du diabète au quotidien, j'ai lancé une série de vidéos tutos sur YouTube pour expliquer comment fonctionnent tels ou tels appareils. Comment poser une pompe à insuline ? Comment utiliser un capteur ? Et puis dernièrement j'ai réalisé des vidéos un peu plus perso sur mon vécu, mon parcours. C'est ma manière à moi d'aider les autres en racontant aussi ce que j'ai vécu.

Tu as d'autres projets ?

Oui j'en ai un dernier assez ambitieux, passer du virtuel au réel ! C'est-à-dire devenir coach pour accompagner les patients diabétiques. Ceux qui viennent d'être diagnostiqués et pour qui c'est un choc. Je veux les aider pour qu'ils puissent se prendre en main et trouver des solutions, car chacun vit sa maladie différemment. Et puis surtout leur faire prendre conscience que la vie ne s'arrête pas là, qu'on peut faire des choses à condition d'aménager sa vie pour y arriver. Je veux devenir un messager d'espoir. ●



RETROUVER SOFIANE LE DIABÉ GEEK

- > www.youtube.com/channel/UCGmFVDH4jGxsac6SnZ4i8jA
- > www.facebook.com/Diabegeek
- > www.diabegeek.wordpress.com
- > www.instagram.com/diabegeek
- > twitter.com/diabegeek



Cyril Hedbaut, Monsieur Iron Man

| Pierre Andenmatten



Cyril, 41 ans, diabétique de type 1, diagnostiqué à l'âge de 27 ans

Peux-tu te présenter ?

Je m'appelle Cyril Hedbaut, je suis coach sportif pour diabétique à Genève. J'ai 41 ans et j'ai été diagnostiqué diabétique de type 1 à l'âge de 27 ans. J'ai la chance d'avoir un diabète stable, je n'ai pas de problèmes particuliers, aucune complication.

Comment as-tu vécu l'annonce de ta maladie ?

Quand on m'a annoncé que j'étais diabétique je n'y croyais pas, ça a été un vrai coup de massue pour moi et ma famille. Mais j'ai décidé de prendre les choses en main et je me suis mis au sport d'endurance. Faire travailler son cardio c'est bon pour les artères et cela permet de diminuer les risques cardio-vasculaires qui sont très courants chez les diabétiques. Au début, j'ai eu du mal à me montrer avec mes appareils, je me cachais, puis ensuite j'ai pris sur moi pour accepter tout ça. Maintenant cela ne me pose plus aucun problème de me montrer en public, d'ailleurs ça permet presque de créer du lien, quand je rencontre un autre diabétique et qu'il voit que je possède un capteur on engage souvent spontanément la conversation, c'est plutôt sympa.

Quel message veux-tu délivrer aux patients diabétiques et surtout aux jeunes ?

Cela fait un an que je poste photos et films sur YouTube pour prouver qu'on peut tout à fait faire du sport, même parfois à haut niveau d'intensité, tout en étant diabétique. Je le conseille même ! Cela permet d'avoir une meilleure glycémie, cela remonte le moral



aussi. Cela fait environ 10 ans que je fais beaucoup de sports d'endurance. Au départ je faisais ça dans mon coin, je le gardais pour moi puis j'ai décidé de montrer ce qu'il était possible de faire malgré la maladie. J'espère avec ça inspirer quelques jeunes diabétiques à se mettre au triathlon, à la natation ou à la course à pied. Je veux leur prouver que tout est possible, il suffit juste de le vouloir, tout est une question de volonté.

Comment as-tu transformé cette faiblesse en force ?

Moi c'est tout ou rien dans la vie. J'ai pris très au sérieux la maladie et j'ai décidé de tester mes limites pour savoir jusqu'où mon corps pouvait aller. J'ai commencé par m'entraîner tout doucement, j'y suis allé crescendo et c'était vraiment super de voir jusqu'à quelle intensité mon corps pouvait monter. Je souhaite à tout le monde de découvrir cette sensation : le dépassement de soi alors qu'on pense que son corps est diminué. Au début j'ai commencé par faire du vélo, la première année j'ai fait 3000 km, la troisième année 10 000 km. Puis je me suis mis à la course à pied, j'ai fait 5-10 km puis je suis allé jusqu'au marathon de Lausanne. Après avoir fait de la natation j'étais prêt pour un triathlon et comme ça ne me suffisait pas (rires) je suis arrivé à la distance Iron Man qui est le Graal de la discipline : 3,8 km à la nage, 180 km à vélo et presque 42,125 km à pied ! Et j'ai réussi à passer la ligne d'arrivée.

Tu as d'autres projets ?

Mon projet principal est d'entraîner d'autres diabétiques à faire du sport. Il y a quelques temps que je suis coach sportif spécialisé dans l'accompagnement des diabétiques. Je leur aide dans leur entraînement pour éviter les crises d'hypo ou d'hyperglycémie, je leur donne des conseils sur la nourriture... tout cela leur fait gagner du temps et de l'efficacité. Si à l'époque où j'ai commencé le sport j'avais eu un coach sportif qui m'avait aidé à concilier l'effort et la maladie, j'aurais gagné beaucoup de temps et ça m'aurait aussi évité quelques soucis. Aujourd'hui je veux être un guide pour les autres malades et leur faire profiter de mes connaissances. ●



RETROUVER CYRIL

- www.youtube.com/watch?v=ulZ71wk4Q-8
- www.youtube.com/watch?v=6ZGnMY75PCs
- www.instagram.com/cyirilrondiabetic/



Victoria, directrice et marathonienne

/ Pierre Andenmatten



Victoria, 31 ans, diabétique de type 1, diagnostiquée à l'âge de 4 ans

Lorsque nous avons rencontré Victoria Chmielewski, son sourire nous a tout de suite frappés. Sa joie de vivre aussi. Tout comme son emploi du temps particulièrement chargé. A seulement 31 ans, cette jolie Genevoise est à la fois créatrice de bijoux, directrice de la Fondation pour la Recherche sur le Diabète, et en passe de devenir une sportive de haut niveau durant son temps libre. Si elle ne nous avait pas mis à l'aise toute de suite, on n'aurait jamais su que Victoria était diabétique de type 1 depuis l'âge de 4 ans. Et de cette sensation d'être une personne comme tout le monde, Victoria en est particulièrement fière. Elle en a même fait une force. Active, bonne vivante, grande voyageuse dans l'âme, Victoria est la preuve que la vie peut parfois faire un joli pied de nez à la maladie. Une vie qu'elle a appris à savourer un peu plus que les autres, à force d'organisation et de détermination. Victoria que ses amis comparent à un rayon de soleil, est une lueur d'espoir pour tous les malades.

Évacuons tout de suite la question qui fâche : quelle est l'histoire de ta maladie ?

J'ai été diagnostiquée, diabétique de type 1 à l'âge de 4 ans. Je n'ai pas de souvenir très précis car j'étais toute petite. Je me souviens juste d'un été entier passé à l'hôpital et de ma mère qui est restée tous les jours à mes côtés. J'ai eu une enfance normale, j'ai pris la maladie, les piqûres et tout ce qu'impliquent les traitements comme une habitude de vie,

un geste de tous les jours. C'est l'avantage d'être malade depuis l'enfance, cela s'inscrit dans votre vie. Il y a tout de même eu quelques contraintes : repas à heure fixe même en vacances, organisation pour prévoir les traitements. Dans les années 90, l'avancée médicale ne permettait pas aux malades d'être flexibles. Enfant, je n'ai pas eu de complications graves et j'ai eu la grande chance d'être toujours très bien entourée par ma famille. J'ai quasiment pu vivre comme tous les enfants de mon âge même si, pour la petite anecdote, il m'est arrivé une ou deux fois de ne pas être invitée à des anniversaires car les autres enfants pensaient que je ne pouvais pas manger de gâteau. Cela me fait sourire maintenant !

Plus tard est-ce que la maladie est devenue plus problématique ?

Oui et non. Avec l'arrivée de l'adolescence tout se complique généralement chez tous les enfants. A cette période, j'ai pris conscience que j'avais quelque chose à gérer que les autres de mon âge n'avaient pas et que je devais être plus responsable et vigilante pour ma santé, donc cela laissait peu de place à l'inconscience. C'est le grand problème de cette maladie, qui je le rappelle est dans mon cas un diabète de type 1 donc une maladie auto-immune et qui n'a rien à voir avec un mauvais mode de vie ou un problème de surpoids. En fait le diabète vous suit partout, tous les jours vous devez y penser, y faire attention, le diabète ne prend jamais de vacances. Il faut emporter son matériel, son insuline et du sucre où que l'on aille, il faut toujours tout prévoir, la spontanéité n'existe pas, c'est ça le plus compliqué à gérer. Après de longues années de discipline stricte, j'ai commencé à profiter un peu trop et j'ai lâché un peu prise sur la gestion de la maladie, j'avais besoin de me prouver que ma vie était comme celle des autres. J'ai toujours continué à me soigner et à me piquer mais avec un peu moins de discipline et de sérieux. Malheureusement, cela



a engendré quelques complications aux yeux liées au diabète qui sont assez fréquentes. Il y a environ 4 ans, j'ai perdu 40 % de ma vision. Heureusement les médecins m'ont assuré que mon problème n'était pas irréversible et qu'en me prenant en main je pourrai aller mieux. Cela a été un véritable électrochoc pour moi et c'est donc ce que j'ai fait. Je me suis inscrite aux cours FIT des HUG, ce sont des groupes d'éducation thérapeutique encadrés par des médecins, infirmiers et diététiciens avec d'autres patients on réapprend les bases de la maladie. Par exemples, ces cours proposent de revoir l'alimentation, de faire des tests pour savoir si les doses d'insuline sont adéquates, des tests de sport aussi. Là j'ai compris tout l'enjeu de l'éducation thérapeutique. Que les patients sont les premiers responsables dans l'équilibre de leur diabète. Grâce à cela, ma vue est allée de mieux en mieux et j'ai aujourd'hui quasiment tout récupéré.

Justement cette éducation thérapeutique, cet accompagnement fondamental des diabétiques tu en as fait l'un de tes combats en devenant directrice de la Fondation pour la Recherche sur le Diabète. Quel est le but de cette fondation ?

La Fondation a deux buts principaux qui sont tout d'abord soutenir la recherche médicale théorique et clinique pour les patients atteints de diabète de type 1 et 2 et ensuite d'informer les patients et leurs proches sur la maladie. Dans cette optique, nous organisons chaque année la Journée Romande du Diabète qui est une journée essentiellement dédiées aux pa-

tients avec des conférences, des ateliers participatifs (diététique, sports, podologie) et des rencontres. Des laboratoires pharmaceutiques sont également présents avec des stands pour que les malades puissent apprendre et échanger sur la maladie et obtenir des informations essentielles à leur prise en charge et à leur changement de mode de vie qui est au cœur du dispositif de guérison.

Comment en es-tu arrivée là ? A prendre ces responsabilités pour aider les autres diabétiques ?

Jusqu'à mes 28 ans je ne voulais pas entendre parler du diabète car il prenait déjà beaucoup de place dans ma vie et je ne voulais surtout pas qu'on me range dans une petite case type «Mademoiselle Diabète». Je ne parlerai pas de déni, mais plus d'une sorte de rejet pour me permettre d'oublier que j'étais malade. Avec mes complications aux yeux, tout cela m'a rappelé à la réalité et j'ai eu un déclic. Je me suis penchée sur la maladie et sur les formidables progrès de la recherche dans ce domaine. Par exemple, on m'a posé un capteur Bluetooth relié à mon smartphone pour analyser en temps réel mon taux de sucre dans le sang et cela a changé ma vie. Très vite j'ai ressenti le besoin de m'impliquer un peu plus et après avoir assisté à une des éditions de la Journée Romande du Diabète, j'ai intégré la Fondation, d'abord en tant que membre du Comité. J'avais envie d'aider les autres et de m'impliquer dans quelque chose qui me concernait et qui pourrait servir à améliorer la vie des autres patients également. J'ai pu partager mon expérience, échanger des informations, guider les malades qui découvrent cette maladie à aller dans la bonne direction. Nous avons un rôle essentiel puisque pour bien équilibrer et bien vivre avec cette pathologie, il faut avant tout accepter qu'on est diabétique.

Justement, aider les autres c'est aussi leur montrer comment transformer cette faiblesse en force. Qu'est-ce qui t'a permis à toi de le faire ?

Tout est une question d'organisation et de volonté. Il faut toujours rester prudent et garder à l'esprit qu'on est malade. Cela veut dire toujours avoir son matériel sur soi, anticiper les vacances, les déplacements ou les weekends. Parler et informer les gens autour de soi pour qu'ils soient au courant de ces contraintes et

les acceptent à vos côtés, facilite beaucoup les choses. Enfin, si l'on a un bon sens de l'anticipation, on peut finalement tout faire comme tout le monde en évitant le plus possible les crises d'hypo ou d'hyperglycémie. Par exemple, à Noël on sait que l'on va manger plus donc on fera plus d'insuline et on vérifiera son taux de sucre plus régulièrement. Si on part faire du sport, on sait qu'on va brûler beaucoup de sucre donc il faut en manger avant, pendant et après. Il y a quelques petites contraintes c'est vrai, mais une fois gérées la vie normale s'offre à nous !

Le sport, parlons-en ! Beaucoup pensent que c'est incompatible avec une vie de diabétique. Or une nouvelle fois tu nous prouves le contraire ?

Absolument car je suis en train de m'entraîner pour le marathon de New York en novembre prochain. Il faut savoir que je n'ai jamais été très sportive, j'ai seulement commencé la course à pied en septembre 2018. Avec une amie nous avons fait la course de L'Escalade, et une fois ce challenge relevé nous nous sommes demandées ce que nous pourrions faire d'encore plus fou, d'encore plus grand ? J'ai donc demandé à mon coach sportif, Olivier Baldacchino de chez Perform, quel pourrait être le prochain challenge ? Il m'a tout de suite dit que c'était réalisable, qu'avec un an de préparation je pourrais y arriver. Alors depuis plusieurs mois je m'entraîne 3 fois par semaine environ 5 à 6 heures. Une fois on fait de la musculation, une fois on cible la vitesse sur courte distance puis enfin on travaille l'endurance. Chaque samedi je cours environ 12 à 15 km.



Et comment tu gères avec le diabète ?

Il faut partir du principe qu'en étant diabétique il faut constamment tester son corps notamment pour le sport. Il n'y a pas de règles pour les doses d'insuline par exemple car nous sommes tous différents et nous vivons tous le diabète de manière propre. La seule façon de savoir quel est son propre diabète c'est donc de se tester. Je suis aussi soutenue par Cyril Hedbaut, qui est mon coach pour le diabète. Il me donne des conseils sur mes doses et glycémies, sur ce qu'il faut manger avant pendant et après la course pour éviter les crises. Je dois par exemple manger toutes les heures environ 30 g de glucides pendant un marathon. On est en train de tester tout cela, je vais pouvoir tout mettre en pratique prochainement lors du semi-marathon de Genève au printemps. Comme je le disais, tout est une question d'anticipation et de volonté. Quand on veut on peut ! Même si ça paraît insurmontable, je suis la preuve que c'est faisable. Enfin j'espère ! Rendez-vous le 3 novembre sur la ligne d'arrivée à New York !!! ●

