Jacqueline, AFD Lorraine Meurthe et Moselle-Vosges

La surveillance était également très spartiate : pas de glycémie (on ne connaissait pas les lecteurs de glycémie à cette époque) mais des analyses d'urine dans un tube à essai avec des comprimés réactifs qui donnaient une échelle de couleurs selon les résultats obtenus. La recherche d'acétone était réalisée avec une goutte d'urine déposée sur de la poudre blanche (sur une plaquette en verre).

Je devais prendre 3 collations par jour (10h, 16h et 22h) en dehors des repas. J'avais l'impression de manger toute la journée...Pour faciliter le travail des employés de cuisine (j'avais alors un régime très strict), la directrice n'avait pas trouvé mieux que me placer à la table des profs et des surveillantes qui se trouvait à proximité de la cuisine : exit les copines de réfectoire ! D'où une discrimination résultant de cette exclusion...De plus, on avait peur de me fatiguer...résultat : j'étais dispensée de gym (mon cours préféré) ; tout le contraire de ce qui est préconisé aujourd'hui...

Après le bac, je me suis orientée vers l'école d'assistante sociale (discrimination lors de l'entretien de pré-sélection, où les examinatrices pensaient que ma pathologie était un frein vis-à-vis de mes futurs employeurs : risque d'absentéisme important, de complications...). Ce qui s'est révélé complètement faux dans les faits, puisque j'ai dû avoir quelques 20 jours d'arrêt maladie pour mon diabète dans toute mon activité professionnelle (sans compter les jours de consultation ou de bilan annuel nécessités par mon suivi médical). J'ai travaillé 38 ans dans le même organisme (CRAM, maintenant CARSAT).

Je me suis mariée en 1970 et j'ai eu mon premier (et mon seul) enfant en 1971. Là aussi, j'ai connu quelques difficultés, sachant que j'étais très menue à cette époque (45 kgs pour 1,61 m) ; j'ai pris alors 20 kgs pendant ma grossesse, ce qui a eu pour conséquence des remontrances importantes de la part de mon gynécologue qui désirait me suivre tous les mois (mon diabétologue me suivait également tous les mois). J'ai eu un magnifique garçon de 3kg 700 par césarienne au bout de 8 mois de grossesse et j'ai vite reperdu tous mes kilos superflus.

L'année 1980 a été l'année de l'apparition de l'auto-contrôle glycémique, ce qui m'a permis de diminuer mes malaises hypoglycémiques (très importants à cette époque). Puis, l'équipe hospitalière m'a proposé la pompe à insuline en 1984. Ce qui a eu pour effet une baisse rapide de mon hémoglobine glyquée (de 9,5% à 5,5%) et l'arrêt des collations.

C'est seulement à ce moment-là que j'ai adhéré à l'ALAD (les pompes à insuline étaient alors complètement prises en charge par l'association, ne l'étant pas encore par la sécurité sociale).

Je ne me suis engagée dans la vie associative qu'en 1994 (ALAD et AFD régionale lorraine), poussée par une infirmière cadre de l'hôpital, d'abord au conseil d'administration et puis ensuite, en tant que secrétaire (et secrétaire adjointe à la région).
Poussée de nouveau par une autre infirmière cadre à la retraite (étant moi-même à la retraite depuis 2008), j'ai suivi une formation de Bénévole Patient Expert à l'AFD Paris en 2011, ayant déjà eu une expérience d'animatrice dans des groupes de parole pour les accompagnants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans ma vie professionnelle.

L'association m'a apporté énormément de bienfait : d'abord à titre informatif par les différentes conférences des soignants de l'hôpital qui sont devenus plus proches, puis à titre personnel : le fait d'être en relation

constante avec d'autres personnes diabétiques et des soignants au Conseil d'Administration local et régional (qui sont devenus mes amis au fil des années...), m'a apporté beaucoup de soutien et d'entraide. Je ressens ce même plaisir lors des Assises Nationales où je rencontre souvent les mêmes personnes diabétiques venant de toute la France tous les ans.

D'autre part, ma mission de Bénévole Patient Expert consiste à accompagner dans leur quotidien, un groupe de personnes diabétiques une fois par mois, à leur demande ; chacun tente d'aider l'autre à trouver la solution à ses difficultés. C'est aussi un lieu privilégié où les participants peuvent exprimer leur ressenti sans aucun a priori.
Cette mission supplémentaire est encore un plus pour mon bien-être personnel, sachant que j'apprends toujours plus de choses au contact des autres.