



TÉMOIGNAGES de parents



de jeunes
AYANT UN
DIABÈTE
INSULINO-DÉPENDANT





Nous remercions tous ceux qui nous ont aidés à la réalisation de ce livre, pour mieux faire connaître le diabète des enfants et des adolescents.

Les Clubs des Familles et les équipes soignantes des services hospitaliers qui nous ont aidé à rassembler ces témoignages.

Et surtout, les parents, les enfants, les frères et sœurs, et les grand-parents qui témoignent dans ces pages.

En lisant ces pages, vous découvrirez à quel point, il est important de ne pas rester seuls! N'hésitez pas à contacter les Clubs des Familles de l'AJD, partout en région. Vous trouverez leurs contacts sur le site de l'AJD: **www.diabete-france.net**



Propriété des Editions de l'AJD
9, avenue Pierre de Coubertin,
75013 PARIS. Tél : 01-44-16-89-89
www.diabete-france.net

Réalisé par M. Vias
Illustrations : S. Kissey
Imprimé par TPI - 35831- Betton
Novembre 2008

“ Témoignages de parents de jeunes ayant un diabète insulino-dépendant ” apporte un éclairage à tous ceux qui confondent encore les deux types de diabète.

Ce livre montre à quel point les parents et les enfants savent très bien gérer leur traitement, et ont besoin de la compréhension de l’entourage pour les aider à mener une vie normale.



Avec le soutien
de la Fondation MEDTRONIC





DIA

« à travers »

BETA

« passer »

Un peu plus tous les jours

Des histoires personnelles, des histoires vraies, des histoires vivantes : toutes semblables et ... tellement différentes. Elles ont d'ailleurs le même titre : « MON ENFANT A UN DIABÈTE », et commencent par : « Un jour, c'était le ... 19.. ».

Le jour où l'on annonce à des parents que leur enfant a un diabète, tout s'arrête et tout commence, le passé cesse et l'avenir s'ébauche, mais le présent n'existe pas, on n'en veut pas, d'ailleurs on ne sait pas ce qui se passe. L'hôpital, le retour à la maison, les premiers jours d'école, les premières vacances, les premières nuits chez les copains, les premiers oublis, les premières erreurs... Il faut vivre les 4 saisons avec le diabète pour s'en faire, peut être pas un allié, mais déjà plus un ennemi.

Créer pendant cette première année des souvenirs pour que ce ne soit pas la première fois tout le temps, afin de ne plus avoir peur de l'inconnu, afin que le passé sans diabète ne vienne plus assombrir les premiers pas vers l'adaptation au traitement.

Les parents réapprennent leur enfant comme au sortir « de la maternité » : une nouvelle naissance ? Pas tout à fait. Un réaménagement des projets de vie, c'est sûr. Mais surtout, en lisant tous ces témoignages, la découverte pour chacun, d'une énergie qu'il ne

soupçonnait pas avoir. Une force incroyable, sortie on ne sait d'où, mais bien là pour faire vivre son enfant. Et la famille joue son rôle de protecteur, de ressource, de moteur pour faire avec le diabète. Bien loin l'idée d'accepter, d'ailleurs aucune histoire n'en parle, mais bien présente l'idée de s'adapter, de revoir régulièrement ses attitudes et comportements en fonction de l'évolution de son enfant mais aussi en fonction de la famille. Ce n'est pas l'histoire d'une personne, c'est l'histoire d'une famille aux prises avec une recherche constante d'équilibre psychologique et ...« glycémique ».

Et puis il y a les autres sur qui les parents voudraient tellement s'appuyer, pas tout le temps, juste quelques fois pour rebondir, pour se rendre compte que c'est possible la vie avec le diabète. Cependant ils ont peur parce qu'ils ne connaissent pas ou connaissent mal le diabète chez l'enfant, mais aussi parce qu'ils vous aiment et qu'ils ne veulent surtout pas commettre un acte qu'ils imaginent grave de conséquences pour la santé. Donc de parents/soignants il faut passer à parents/éducateurs : expliquer, rassurer, convaincre ... Mais tout ceci permet d'arriver, sans réellement s'en rendre compte, à ce que la famille prennent de la distance, s'approprie autrement le diabète et son traitement, transforme ses peurs en véritable puissance et que son enfant dispose de sa place pour grandir ... avec les autres.

Et ça marche ! La lecture de tous ces parcours le confirme. Chaque parent regarde son enfant avec encore plus d'intensité, se révélant auteur de leçons de vie et s'étonnant presque de réussir un peu mieux tous les jours.

Sabine Malivoir
Psychologue Clinicienne AJD



Treize jours!

4 JUIN

Urgences.

Cela bouge dans tous les sens.

Des enfants arrivent inanimés, portés par des pompiers.

Urgences.

Tuyaux, machines, bip-bip.

Je te tiens la main.

Je me persuade qu'ainsi je te donne de ma vie.

Nos mains ne se lâchent pas.

Jusqu'où cela va-t-il aller?

Fatigue et faim.

Lucie est dans son lit,

pâle, maigre, fils et tuyaux.

« Votre fille souffre de diabète insulino dépendant »

« Que savez vous du diabète ? »

Petit défaut de conception,

le pancréas déclare forfait.

Une maison me tombe sur la tête.

Notre fille est une enfant handicapée.

Pour toujours.

Néant mental.....

Le soleil entre dans la chambre.
Les tuyaux sont retirés,
Lucie mange un Yaourt.
Un yaourt sans... Devinez quoi !
Lucie sourit, c'est elle qui a raison.
Elle m'oblige à mon premier vrai sourire depuis trois jours.

Hôpital, maison, jour, nuit, sandwichs.
Je ne sais plus trop où j'habite.
Ne pas oublier la fratrie, prendre le temps de parler aux
grandes.
« Lucie va mourir ? »
Non ma chérie, Lucie ne va pas mourir,
mais, la vie à la maison ces prochains mois va être quelque
peu... différente.

Salle d'éducation,
infirmière d'éducation.
Fatigue, fatigue, fatigue.
Mon cerveau est en service minimum.
La rivière, les bûches, la petite maison, la cheminée.....
Et la clef !
Mais où est donc passée cette fichue clef !

Salle d'éducation,
infirmière d'éducation.
Diabète, éducation, diabète, éducation,
diabète, éducation.....
Ah, j'ai failli oublier hygiène de vie.



Salle d'éducation,
infirmière d'éducation.
Diabète, éducation, diabète, éducation, diabète, éducation...
C'est bon, arrêtez de me taper sur la tête,
mon cerveau redémarre, ça va venir.

Première injection.
Dans la chair de ma chair.
Geste de vie et geste d'amour.
Il ne faut pas que je tremble, je n'ai pas le droit de défaillir.
Ce n'est pas moi qui souffre.
Pardonne-moi mon bébé.

Salle d'éducation,
infirmière d'éducation.
Hypo, Hyper, Insuline, dextro, équilibre, glucagen, glycémie.
Je somnole.
« Vous ne pourrez partir avec votre enfant que quand nous vous
jugerons techniquement et psychologiquement prêt à le prendre en
charge».
C'est sûr, ça réveille!

Dans la voiture, retour maison.
Ma chérie, tu ne pourras pas partir en colo la semaine prochaine
avec ta copine.
Reniflements et larmes.
Ce n'est pas sur les joues de Lucie que coulent les plus grosses.
Méchanteté de la maladie.

16 Juin

Salle des fêtes,
gala de danse.

Une petite fille seule sur une scène, avec une robe de fée,
un chapeau de fée, une baguette de fée.

Lucie commence le solo, son solo.

Celui qu'elle travaille depuis le printemps.

Pourvu que cela se passe bien, il faut que cela se passe bien.

Par pitié, pas d'hypo. J'ai peur.

Pour moi c'est l'épreuve de trop.

Pour Lucie c'est juste son solo.

C'est sa vie qui reprend exactement là ou elle l'a laissée
il y a treize jours.

Applaudissements.

La petite fée sourit.

Le petit zébulon a repris sa vie,
pas exactement pareil, mais pas loin.

Nos enfants n'ont pas de peur ni d'angoisse.

Juste des problèmes qui les obligent à trouver des solutions.

Quant le problème est trop gros, nous les aidons.

Pour eux il nous faut mentir, courir, réfléchir, séduire, frémir,
ne pas dormir.

Supplier, s'agacer, menacer, décider, s'arranger, transgresser,
ne jamais flancher...

C'est un peu comme avoir un nouveau né.

Les parents

de Mélissa (4 ans)

Elodie C., maman de Mélissa
diabétique depuis l'âge de 13 mois.

Nous sommes le 17 octobre 2005, première journée à l'Hôpital. Mélissa n'est pas bien depuis deux jours malgré les visites aux urgences et chez les médecins, personne ne fait de diagnostic, son état s'aggrave, le lundi matin à la première heure je l'emmène chez son pédiatre qui lui, comprend ce qui arrive et m'expédie aux urgences dans la minute qui suit. Les heures sont longues, on change de service, puis nous sommes convoqués par les médecins et c'est l'annonce, votre fille est diabétique. Ce fut une douleur inexplicable, mon mari est sorti et s'est effondré. Quant à moi, je suis restée sans voix, plus rien ne pouvait sortir de ma gorge, tout cela pendant des heures et des jours; puis Mélissa repart des forces, elle était montée à 6 grammes de sucre, son coeur battait tellement vite que j'avais peur qu'il s'arrête. Pour nous, on ne pouvait imaginer un bébé recevant des piqûres chaque jour pour pouvoir vivre, on aimerait tellement prendre leur place, prendre cette maladie qui va lui coller à la peau toute sa vie, comment ne pas culpabiliser. Pourtant les années passent, ce bébé est devenu une petite fille pleine de vie et si joyeuse. Grâce à ce sourire quotidien, nous oublions les nuits et les journées d'angoisse, nous savons qu'elle est là et heureuse d'être là. N'oublions pas qu'un monde autour de nous est là pour nous soutenir, des équipes médicales à l'écoute et l'association qui donnent de l'espoir. Grâce à eux nous avançons chaque jour avec beaucoup d'espoir.

La Maman

6 ans

d' Ethan

Voici l'histoire de mon fils que j'écris, bien sûr, puisqu'il n'a que 7 ans. Notre histoire a commencé, il y a déjà plus de 4 ans! Le diabète d'un enfant, c'est l'histoire d'une famille entière: parents, enfants, grand-parents et tout son entourage. C'est l'histoire de tous ceux qui vont le découvrir, et se découvrir eux-mêmes, à travers leurs différences.

À l'âge de tout juste 2 ans, Ethan était un garçon comme de nombreux autres garçons de son âge, plein d'énergie, plein de vie: incapable de rester assis pendant plus de 2 secondes.

Et puis son énergie s'est ralentie. Il avait des sautes d'humeur et de colères peu compréhensibles, souvent la nuit ou avant les repas. Il était de plus en plus fatigué, et perdait du poids malgré un très gros appétit. Je crois qu'il y a un dicton qui dit: «Quand l'appétit va, tout va». Alors toutes les excuses étaient bonnes, bien sûr, pour expliquer ces changements de comportements! Il grandissait, il faisait ses dents, du sport, l'école... Jusqu'au jour où l'on m'a dit que j'avais beaucoup de chance d'avoir un garçon aussi calme. Et là, je devais bien l'admettre, ce n'était plus lui!

Alors direction chez le médecin de famille, qui suggère une multitude de possibilités bien banales, mais juste au cas où, on va vérifier ses urines. On rentre à la maison, bien rassurés, jusqu'à ce que le téléphone sonne, ce même soir, c'est le docteur! Malheureusement très rare sans antécédents familiaux, le niveau de sucre d'Ethan

dans ses urines était incroyablement haut. Direction l'hôpital pour confirmer le diagnostic: Diabète Insulino-dépendant (Type 1). Encore ignorante dans ce domaine, je m'arrête pour acheter quelques bonbons et chocolats, histoire d'aider le temps à passer dans les queues interminables des urgences. A l'hôpital, on s'assoit et on attend, comme tout le monde. Mais très rapidement, on nous appelle pour voir un docteur. Le regard jaloux de tous les autres parents est dérangeant, comme si on avait doublé ou triché pour passer plus vite... Alors pour tous ceux qui sont jaloux de voir des patients passer avant eux en salle d'urgence, rassurez-vous! Ce n'est pas parce qu'ils passent en premier qu'ils sortiront nécessairement avant vous... Après des tests, des prises de sang, et des pleurs de tous côtés, Ethan est installé directement dans une chambre, pour ne ressortir qu'une semaine plus tard! Une semaine de confusion complète, une semaine de questions sans réponses, à la recherche d'un fautif peut-être. Pourquoi nous, pourquoi lui? Mais pourquoi personne ne peut donc nous répondre?

Les informations se multiplient: la nourriture, le sport, les injections, tout va si vite, tant à apprendre, tant à comprendre, mais toujours pas de réponses... Pourquoi? Alors on refuse d'accepter que le diabète, c'est pour le reste d'une vie, et on continue à se poser toujours et encore la même question... Pourquoi? On fait ce que l'on nous dit de faire, les piqûres, les routines, les interdits, les hypos, les hypers... mais on ne comprend toujours pas... pourquoi?

Ethan lui va bien. On a tellement de chance! Il a bon appétit, il ne refuse pas les piqûres, la vie pour lui, elle est comme elle est! Il est si jeune que tout ce qu'il veut lui, c'est s'amuser, et là, rien ne l'arrête, parce qu'avec le diabète, bien géré, on n'est pas malade, non. Il y a 100 ans, je ne sais pas si, il aurait pu fêter son 6eme anniversaire, ou peut être aujourd'hui, né en Afrique, serait-il toujours parmi nous? Heureusement, nous sommes en Europe, au XXIème siècle. Alors le diabète, avec l'insuline, les dextros et toutes les recherches pleines d'espoir, quand il est bien géré, rend la vie normale... presque comme avant! Tout ça, ça nous rassure quand même un peu.

Sauf que pour le gérer ce foutu diabète, il faut des routines, et nous, les routines, on n'aime pas vraiment ça, ou peut être que dans le refus du diagnostic, on les défie toutes ces routines, les unes après les autres, pour se rassurer que non, le diabète ne changera pas notre façon de vivre! Et pourtant, avec du diabète, il faut savoir faire quelques concessions... Heureusement, notre diabétologue nous comprend, et nous permet de doucement nous adapter au traitement du diabète chez l'enfant. Au lieu de 2 piqûres par jour et l'impossibilité de faire la grasse matinée (et oui, le repos dans ces moments difficiles on en avait aussi besoin), on passe à 4 piqûres par jour et une liberté presque comme on la connaissait avant. Et puis, à la maternelle, Ethan est très très fier de montrer son courage devant tous ces copains de classe.

A 3 ans, à l'école, ils sont tous tellement curieux que tout le monde est intéressé: les piqûres, les tests de sang, les permissions de manger pas comme les autres et les passages parfois incessants aux toilettes... Ensemble, ils vont s'aider, et apprendre à gérer leurs différences. Certains commencent déjà à reconnaître les signes d'hypo chez Ethan. Les enfants sont tellement plus intuitifs que nous. Quant à Ethan, il est là pour aider tous ceux qui se sentent différents, trop timides ou malades. Il sait ce que c'est d'être mal, il sait combien ça aide le réconfort et le soutien, la gentillesse des autres. Il sera même élu plus tard par ses copains comme «le meilleur ami de classe à avoir», avec comme récompense, ironiquement... un oeuf en chocolat, énorme, rempli de nombreux petits oeufs, tous plus sucrés les uns que les autres... Et oui, chez les enfants, les récompenses sont encore trop souvent des gâteries bien trop sucrées, pour Ethan, comme pour tous les autres enfants qui n'ont pas de diabète d'ailleurs! Mais Ethan, lui, il sait que trop de sucre, ça lui donne mal au ventre de toutes façons, alors il trouve bien plus agréable de partager sa récompense avec tous ses copains. Tout le monde est heureux... Les sucres, on ne les lui a jamais interdits, mais on lui a expliqué... Alors à sa manière, il gère son diabète, il partage avec les autres (ses bonbons et toutes ses différences aussi).

Il a alors tout juste 4 ans. Et là, on commence à reprendre notre vie en main, à faire des concessions, et à accepter que, peu importe la raison pour laquelle il est diabétique, puisque de toutes façons, quelle que soit la raison, ça ne changera pas notre histoire... Et puis un nouveau choc, une crise d'épilepsie, un vendredi soir, suivie d'un week-end à l'hôpital et de retour à la maison. Mais lundi arrive, et une nouvelle crise. Alors voilà que la gestion du diabète se complique. C'est très rare bien sûr, diabétique et épileptique à la fois, et si jeune... Mais cette fois, on ne demande plus pourquoi! Ce serait une perte de temps et d'énergie. Et de l'énergie, on va tous en avoir beaucoup besoin. Alors ensemble, on avance, et on vit en gérant ce diabète le mieux possible, tous ensemble, enfants, famille, école, tout le monde est concerné. L'épilepsie, elle, semble être sous contrôle. Mais, s'occuper du diabète, n'est pas facile et ça peut faire peur. Pour les plus intelligents, ils le disent, et nous on écoute, on explique que nous aussi on a eu peur, mais que l'on a pas le choix, il faut vivre, il faut s'amuser et arrêter de vivre dans la peur, car dans la peur, on ne vit pas, on survit, à peine. Malheureusement, tout le monde n'a pas cette intelligence, cette ouverture d'esprit, cette capacité à partager ses peurs et à en parler ouvertement, et ceux qui ont peur mais qui ne le disent pas, vont faire souffrir Ethan. Je n'aurai jamais pensé que cette ignorance, cette fermeture d'esprit, puisse un jour venir d'un milieu aussi extraordinaire que l'école!

Presque 5 ans, Ethan change de classe et avec ça d'école. En Angleterre, où nous vivons, tous les enfants portent des uniformes (pantalon noir et chemise blanche avec un pull vert foncé dans cette école là). Mais Ethan est différent dans cette école. Moi, je ne savais même pas qu'il était différent (ses besoins sont différents, mais lui, il est comme les autres), et quand à Ethan, il était fier de sa différence. Mais par peur, l'école décide que c'est trop risqué de laisser Ethan sans le marquer, pour qu'on le voit de loin, juste au cas où! Alors ils l'obligent à porter une casquette rouge à la récréation. Ethan est un enfant très épanoui, très heureux. Mais après un mois,

il s'énerve, et nous demande d'arrêter de porter sa casquette rouge parce que les enfants se moquent de lui. Et là, tout va basculer. Le choc de cette décision, prise sans nous, le manque de communication, la colère, l'incompréhension, la peine et la triste réalisation qu'Ethan est différent (pas pour nous, mais pour les autres). Nous, on ne comprend pas pourquoi ils ont peur. Eux, ils ne comprennent pas pourquoi on est si « inconscients » de refuser une telle « mesure de sécurité ». On leur propose de faire confiance aux autres enfants, en leur expliquant, en leur apprenant cette condition que l'école n'avait encore jamais rencontré et craignait plus que tout, comme l'avait fait avant eux les enseignants dans son ancienne école. Mais ils refusent: « C'est bien trop risqué de devoir donner une telle responsabilité aux enfants ». Alors on s'accorde sur le fait qu'un pull qu'Ethan aime porter, serait moins embarrassant pour lui, peut-être, juste le temps que tout le monde soit plus rassuré sur la condition d'Ethan. Mais, pour l'école, c'est plus rassurant de le voir de loin, et donc on va se battre pour que dès janvier cela s'arrête, sous la menace d'une poursuite à la Cour de Justice pour ségrégation contre le handicap. Enfin, Ethan était comme tout le monde, au moins avec son costume! Mais malheureusement, sa différence était mise en avant bien plus que par cette tache rouge. Il y avait toujours quelque chose qui chagrinait Ethan et sa joie de vivre et de jouer avec ses copains... Car voyez vous, dans cette école, on mange sainement, des fruits pour le snack. Les biscuits ne sont pas autorisés car, pas vraiment un bon snack. Mais avec le repas à 12h20, le fruit ne suffit pas et Ethan est en hypo avant son repas. Donc on rajoute un biscuit... sans savoir bien sûr, que pour ceux qui mangent autre chose que des fruits, on ne vas pas les manger dehors avec les copains, non, on reste seul dans la classe, à l'abri des regards et des questions. « Vous rendez-vous compte? Ils risqueraient d'être jaloux les copains, ils ne comprendraient pas! ». Comment, dans une école, peut-ont refuser de faire confiance aux enfants? Au lieu de leur apprendre à comprendre les différences, et d'ouvrir le discours, on leur interdit cet apprentissage indispensable de la vie. On ne leur laisse même pas le choix, on ne

leur en parle pas! Et là, Ethan qui vit pour les autres, se retrouve seul, isolé, pour une différence qu'il gère lui, tous les jours, sans n'avoir jamais rien demandé, sans jamais se plaindre.

Donc la tension monte avec l'école, on essaie de ne pas en parler mais c'est très difficile. On ne veut pas qu'Ethan soit triste de nous voir tristes. Mais avec le stress, les erreurs commencent à apparaître. J'oublie de faire une injection le matin. Eh oui! « Comment une mère peut-elle oublier de soigner son enfant? » et bien, à cause du stress essentiellement. Et bien sûr, Ethan se retrouve en hyperglycémie. Je passe alors à l'école pour lui faire son injection, et là, je suis ridiculisée. « Quelle mère insouciante et mal organisée ». Alors dites moi, n'avez-vous jamais oublié de prendre un médicament un jour? Parce que moi, ça m'arrive. La piqûre c'est tous les matins, et donc, ça arrive de faire 36 choses à la fois et d'oublier! Et puis en 2 ans 1/2 sans erreur, c'est tout de même pas trop mal! Heureusement, je suis convaincue que les erreurs font parties de l'apprentissage et sont même essentielles pour un bon apprentissage. Parce que l'éducation c'est ça... faire des erreurs et apprendre, réellement apprendre. Je ne parle pas d'écouter et de retenir, mais d'apprendre vraiment et de comprendre, afin de pouvoir par la suite faire des choix bien réfléchis. Et je n'étais pas la seule qui était en train d'apprendre cette année là. Ethan aussi allait apprendre une leçon extraordinaire et tellement importante pour bien accepter son diabète.

Tous les matins, on pique Ethan, et 20 mn après, on lui donne son petit déjeuner (qu'il ait envie ou non!). Ethan est un enfant adorable, et tous les matins, depuis 2ans 1/2, il écoute la même phrase: «Il faut manger car, si tu ne mange pas, dans 2 heures tu seras en hypo car ton cerveau a besoin de sucre pour fonctionner». Et tous les matins, Ethan mange, qu'il est envie ou non. Mais ce matin là, Ethan lui, avait décidé de tester son indépendance... Et sans rien dire, il donne discrètement son petit déjeuner au chien, pendant que je prépare les cartables... Ethan, ce jour là, a appris une des plus importantes leçons pour son diabète: si JE ne mange pas, JE serais hypo! La première chose qu'il a dit lorsqu'il s'est senti partir, c'est « Oui, je l'ai mangé mon petit déjeuner». Parce qu'il venait

de comprendre... Il venait de passer un cap important! En effet, ce diabète, même si on l'aide tous à le gérer, c'est LUI le maître, pas nous. C'est SON diabète!

Bien évidemment, j'étais très fière. L'école, elle, encore une fois, ne voyait pas vraiment le problème comme moi. Encore une fois, j'étais une mère indigne à leurs yeux. « Comment oser donner des responsabilités à un enfant si jeune... Le chien aurait dû être dehors et moi assise à côté de lui, pour vérifier qu'il mange bien tout son petit déjeuner. » Pour moi ça, ce n'est pas vivre, c'est être enfermé dans une prison! Et tous les jours, je me bats pour que Ethan ne vive pas son diabète comme une sanction, comme une punition! Ce n'est pas son diabète qui va l'emprisonner, c'est la façon dont il le gère. Et c'est à lui de savoir bien le gérer pour vivre bien, pour vivre libre. C'est sa responsabilité. Bien évidemment, Ethan n'a pas terminé son année scolaire dans cette école. En effet, 1 mois avant la fin des cours, nous avons appris qu'il portait encore la casquette rouge à la récréation, mais cette fois, l'école lui avait appris à nous mentir! Quand on lui a posé la question, il a dit «Non, je ne porte pas de casquette» puis, il s'est retourné vers son frère et a chuchoté «Chut, c'est un secret!»...

Depuis, nous avons déménagé, nous sommes rentrés en France. Grâce à un entourage exceptionnel, du côté de sa famille, à l'école et avec ses amis, Ethan recommence à s'amuser avec ses copains. Il est jeune. Il recommence à parler de son diabète, sa différence, cette force qu'il a acquise, à travers sa grande expérience d'une petite vie déjà bien remplie.

Aujourd'hui, Ethan a 7 ans. Ethan a grandi, il a mûrit, mais il n'a pas vraiment changé. C'est un garçon comme de nombreux autres garçons de son âge... Il est plein d'énergie, plein de vie: incapable de rester assis pendant plus de 2 secondes.

La Maman

d'Ethan

7 ans

Tout a commencé en avril 2005, Léa 2 ans et demi, qui est une petite fille très débrouillarde sur tous les plans sauf la propreté, doit rentrer à l'école après les vacances de pâques!

Nous faisons alors tout pour acquérir le droit d'entrée à l'école (sans couche bien entendu)! C'est alors que les choses se compliquent: elle fait une otite puis 10 jours après le traitement (antibio), déclare une mycose massive du siège et probablement de tout le tube digestif me précise le médecin de famille. Bon ok, nous voilà partis pour une semaine de galère, Léa ne mange presque plus rien, mais boit de plus en plus... Le médecin que je contacte par téléphone se veut rassurant, il faut que le traitement anti-mycosique fasse effet. Je lui parle de son besoin permanent de boire qu'il justifie par un effet calmant du tube digestif par l'eau fraîche!??

Étant moi-même aide-soignante, je soumetts mon diagnostic au médecin: ne serait-elle pas diabétique? En effet, pendant ma grossesse, j'ai eu un diabète soigné par injection d'insuline et certains signes m'interpellent. Vexé, le médecin me rétorque qu'à cet âge ce n'est pas possible; il a fait plus d'années d'études que moi, j'en suis convaincue! Il change de traitement tout de même, pour me faire plaisir, mais rien n'y fait. Ma petite Léa auparavant si gaie se replie sur elle, elle n'est plus que l'ombre d'elle-même après 10 jours de jeune. Exténuée par des nuits passées à lui donner à boire, puis à changer jusqu'à 3 fois sa literie dans la même nuit, je me lève le mercredi matin avec la ferme intention d'en avoir le cœur net. Je sors mon matériel pour le diabète avec mon lecteur de glycémie, et là c'est le choc! L'affichage indique «HI», tout s'effondre autour de moi mais il faut tenir, elle est là à côté et m'en veut déjà de lui avoir fait une piqûre au doigt.

Tout s'est enchaîné très vite j'ai pris quelques affaires, je suis passée chez le médecin, et je suis allée aux urgences pédiatriques où nous avons été pris en charge par une équipe super attentionnée. Toute ma vie de famille bien organisée s'effondrait. De par mon métier je

savais déjà ce qui m'attendait pour les jours et les années à venir, oui d'accord, mais soigner un patient ou soigner son enfant ce sont deux mondes différents. Et puis il faut accepter le fait d'avoir un enfant «différent» de celui qu'il était avant le diabète.

Les premières semaines après la mise en place du traitement et le retour à la maison ont été difficiles, car il fallait changer les habitudes alimentaires de toute la maisonnée. Pendant 5 semaines, je suis restée avec elle, c'était comme si on avait raccroché le cordon ombilical... Et puis, il a fallu apprendre à toutes les personnes qui seraient susceptibles de la garder comment faire les dextros, les injections, la surveillance... Heureusement sa nounou a demandé, dès son hospitalisation, à être formée afin de continuer à nous accompagner dans son éducation. Un grand merci à elle.

J'ai donc pu reprendre un peu de liberté en reprenant mon travail, cela peu sembler égoïste mais vivre diabète, manger diabète, dormir diabète 24h/24h était devenu impossible. La séparation était difficile mais nécessaire pour toutes les deux. Je ne parle pas du papa qui lui ne connaissait rien aux piqûres et soins et qui a du apprendre le métier d'infirmier en quelques semaines! Pas facile pour lui. Donc me laisser gérer au maximum pour ne pas être pris en défaut a été la solution la plus facile!! Il m'a soutenue et épaulée quand je me décourageais. Quant à la grande sœur, elle était partagée entre inquiétude, privation et jalousie. Pas facile pour elle de passer au second plan de nos préoccupations. Elle a donc mûri plus vite, et est une collaboratrice pour nous, dans la prise en charge des soins de sa sœur. Etant dans la même école, elle sert de référence et d'informatrice aux institutrices.

Et oui l'école il a bien fallu se résoudre à l'y emmener et c'est à la rentrée de septembre, un peu plus tard que prévu mais pas tant que cela en fait! Habitant une petite commune où l'école maternelle et primaire ne compte que 4 classes, son accueil a été facilité par une équipe d'enseignantes volontaires, qui a demandé à être informée de la maladie et de sa prise en charge. Une infirmière a tout de même été prévue tous les jours vers 10h pour évaluer les besoins en faisant un dextro. Aujourd'hui elle a 6 ans, elle est rentrée en CP et la prise en

charge à l'école est toujours la même. Tous ses camarades la connaissent depuis qu'elle a 3 ans, et elle est à l'école sans différence par rapport aux autres; la collaboration parent/institut est cordiale, je suis avisée à l'avance d'éventuelles sorties afin d'organiser un accompagnement adapté (piscine, sortie extra-scolaire...)

En ce qui concerne la prise en charge du traitement à proprement dit, pendant une année elle a eu des injections d'insuline rapide et lente au stylo matin, midi, 16h et le soir, qu'elle a difficilement tolérées jusqu'au jour où il nous fallait être deux pour la maintenir pendant les injections. C'est à ce moment là que voyant les difficultés rencontrées et les résultats moyens à la prise de sang trimestrielle, la décision de la mettre sous pompe à insuline a été prise.

Ouf! Plus besoin de la piquer 6 fois par jour, par contre la surveillance n'a pas diminué et les réveils en milieu de nuit sont difficile parfois. Mais elle est totalement libérée des contraintes d'horaires de repas, de levers matinaux, et avec le temps on arrive à permettre des écarts à un régime trop strict vis-à-vis des enfants de son âge. Et la pompe en elle-même fait partie de son habillement, elle a une pochette coordonnée à la plupart de ses vêtements, ce qui devient pour elle un accessoire de coquetterie. Pour anecdote, cet été elle a oublié d'enlever sa pompe tellement elle a peu conscience de sa présence avant de plonger les pieds dans la piscine. Heureusement qu'elle n'a pas plongé! Plus de peur pour moi qui était à quelques mètres d'elle. Preuve pour les sceptiques qui considèrent le port de la pompe comme un signe visible de la maladie et un handicap dans la vie de tous les jours que le traitement par pompe, pour Léa du moins, est plus supportable que celui par injections multiples au stylo.

En conclusion, même si aujourd'hui rien n'est facile car il faut une vigilance et une organisation particulière, la vie en famille et en société se déroule normalement avec des jours faciles et d'autres moins, ni plus ni moins que chez une famille sans enfant atteint de diabète. Il faut simplement vivre avec et en faire une force: si la maladie ne détruit pas la vie elle renforce les liens.

La Soeur

de Lorley (6 ans)

Gaëlle V. sœur de
Lorley, qui a un diabète
de type 1 depuis l'âge de 2 ans.

Mon témoignage portera sur les vacances de Lorley
(chez moi) en août 2008.

Son diabète demande un contrôle rigoureux jour et nuit. J'ai été formée pour pouvoir gérer cette maladie au quotidien. De plus, Lorley est sous pompe à insuline, il faut effectuer des analyses de sang, avec un petit appareil plusieurs fois par jour pour le contrôle de la glycémie, il faut savoir injecter des bolus (doses d'insuline), donc savoir se servir de la pompe à insuline, et changer le cathéter tous les 3 jours. Cela est tout simplement beaucoup de contraintes, d'où le problème pour confier l'enfant à autrui... Ce n'est pas possible sans connaissances sur le sujet. Mais il n'y a pas seulement les analyses, l'insuline et le cathéter...

Pendant ses vacances, Lorley est tombée malade, (type angine) chez moi. Elle m'a dit qu'elle avait envie de vomir, je pensais que c'était à cause des glaires, donc je ne me suis pas inquiétée. Mais non! Elle était en train de faire une crise d'acétone et je ne le savais pas encore... Elle a vomi pendant plus d'1h30 toutes les 10 minutes. Je l'ai alors emmenée voir un médecin généraliste qui m'a dit qu'elle faisait une crise d'acétone en plus de son angine, il m'a prescrit des médicaments pour qu'elle ne se déshydrate pas et je suis retournée chez moi. Mais son état empirait selon moi, elle était faible et sa température était trop basse... J'ai fini par appeler le 15 pour avoir des renseignements quand à la conduite à tenir, le médecin du SAMU m'a tout de suite envoyé une ambulance! Ils ont emmené Lorley aux urgences pédiatriques de l'hôpital, nous y sommes restées toute la journée. Les médecins et infirmières ne connaissaient absolument pas Lorley (elle est habituellement suivie dans son hôpital), ni le fonctionnement de sa pompe à insuline, ce qui n'arrangeait pas le problème, il a fallu que je leur explique, avec une démonstration. Nous sommes sorties de l'hôpital dans la soirée une fois que Lorley était rétablie...

Le fait de savoir s'occuper d'un enfant diabétique au quotidien ne veut pas dire savoir gérer ce genre de crises. Ces difficultés sont peu fréquentes mais elles sont bien réelles.



La Maman

de Théo

7 ans

13 mai 2003, le jour où le loup est entré dans la bergerie...

Je suis la maman d'un petit Théo, âgé de deux ans. Le médecin de garde vient de m'annoncer qu'il faut immédiatement le conduire aux urgences pédiatriques de l'hôpital. Depuis dix jours, Théo n'est pas en forme ; il a été ausculté par trois médecins différents. La varicelle qui vient de se déclarer chez sa grande soeur a peut-être retardé le diagnostic final en laissant planer un soupçon d'incubation.

Ce 13 mai 2003, Théo ne mange plus, mais boit et vomit beaucoup. Ses lèvres sont bleues et il peine à rester éveillé. Le médecin de garde lui prélève une goutte de sang sur un doigt; le résultat de 4,60 g/l ne lui laisse aucun doute. Moi, j'entends son diagnostic et conduis mon fils à l'hôpital en pensant qu'il va recevoir le traitement approprié qui le guérira, et nous permettra de reprendre le fil de notre vie. Je n'ai décidément rien compris! Il me faudra plusieurs jours pour réaliser que le diabète ne se guérit pas.

Théo est hospitalisé; de nombreuses analyses sont prescrites. Je reste très calme, car j'ai bien compris que ma présence à ses côtés ne serait tolérée qu'à cette condition. Plusieurs infirmières tentent de lui poser une perfusion... Théo est enfin relié à une machine qui lui délivre de l'insuline en permanence; il semble reprendre vie. Des termes inconnus fusent de toutes parts: glycémie, insuline, DEXTRO (analyse de sang au bout du doigt avec un petit appareil, cellule Bêta, décompensation, glycosurie, etc., etc...) autant de mots barbares qui font dorénavant partie de notre quotidien.

L'hospitalisation durera trois semaines, au cours desquelles le traitement mis en place est expliqué aux parents. Ceux-ci apprennent tout du diabète, les injections pluriquotidiennes, l'adaptation des doses d'insuline, la surveillance glycémique, le traitement des hypos et des hypers, les règles diététiques, etc... Je comprends dorénavant que mon enfant va vivre presque normalement, mais qu'il va devoir subir des contrôles glycémiques et des piqûres plusieurs fois par jour, qu'il pourra être victime de malaise hypoglycémique inopiné et de complications graves à long terme, si nous n'avons pas un suivi rigoureux.

Le retour à la maison s'effectue non sans angoisse. De nombreuses questions se posent alors: pourrai-je reprendre une activité professionnelle ainsi que cela était prévu? Allons-nous partir en vacances, séjour déjà réservé? Théo pourra-t-il suivre une scolarité normale? Serons-nous financièrement capables d'assumer les conséquences de cette maladie? Si j'ai trouvé la réponse à la plupart de ces questions, il en demeure une qui est toujours d'actualité: qu'ai-je fait qui a provoqué la survenue de cette maladie? On m'a expliqué que le diabète provient probablement de la combinaison d'un terrain génétiquement prédisposé et de facteurs environnementaux. Ma grossesse n'a-t-elle pas été trop angoissée? Notre alimentation était-elle de qualité? Ce désherbant pulvérisé dans la pelouse y est-il pour quelque chose? Et, cette fois où je me suis fâchée très fort... Les questions pleuvent depuis ce 13 mai... et moi, je pleure de ne pouvoir y répondre.

Aujourd'hui, Théo a sept ans. Il poursuit normalement sa scolarité en classe de CE1. L'équipe éducative de son école assure la surveillance quotidienne moyennant quelques aménagements. Théo pratique le basket au sein d'un club. Il est régulièrement invité chez ses copains. La connaissance du diabète et les expériences vécues permettent à Théo d'avoir des activités normales, sous réserve d'anticipation suffisante et des adaptations nécessaires.

La Maman

de Théo

7 ans

Vivre avec le diabète, c'est abandonner toute spontanéité et planifier son quotidien. Outre des horaires de repas figés et l'oubli des grasses matinées, c'est aussi :

- Contrôler les glycémies au moins six fois par jour;
- Réaliser au minimum quatre piqûres par jour;
- Négocier à chaque injection;
- Surveiller et corriger les hypoglycémies;
- Effectuer des contrôles de nuit pour tenter de comprendre des résultats incompréhensibles;
- Prendre du recul sur le carnet de suivi pour bien adapter les dosages;
- Savoir laisser partir son fils chez un nouveau copain ;
- Faire une prise de sang tous les deux mois ;
- Avoir l'impression d'attendre les résultats du baccalauréat à chaque résultat d'hémoglobine glyquée ;
- Consulter le diabétologue tous les deux mois ;
- Accepter que le traitement ne soit pas une science exacte et que les résultats ne soient pas conformes aux attentes ;
- Prendre conscience que la survenue de complications reste possible malgré une bonne hygiène de vie ;
- Expliquer le diabète à son entourage et se justifier.

Le diabète est une maladie sournoise, qui oeuvre en silence. Même si les médias en parlent souvent, elle reste très méconnue. Depuis ce jour où le loup est entré dans la bergerie, j'ai appris à vivre avec cette menace latente, si bien qu'il m'arrive de temps en temps, de l'oublier... J'évite de me projeter dans l'avenir et profite de mon fils qui respire la joie de vivre, et m'insuffle le courage qui me manque parfois.

Catherine M.



Les parents

de Clément

7 ans



Clément a déclaré un diabète le 10 janvier 2005, quelques semaines avant ses 4 ans. Cela a été très dur pour nous pendant environ 18 mois (pleurs, cris, colères, agressivité et refus de la maladie pour Clément) et beaucoup, beaucoup de pleurs pour moi sa maman. Le papa a réussi à faire face plus facilement mais a passé de mauvaises nuits malgré tout.

Puis nous nous sommes inscrits aux journées d'éducation avec l'AJD et avons pu rencontrer d'autres familles. C'est ainsi qu'une maman nous a conseillé l'utilisation de «l'inject ease» pour cacher la seringue et par miracle Clément a enfin accepté les injections. Nous avons recommencé à vivre un peu plus dans la sérénité! Un peu plus tard, nous nous sommes inscrits au club des familles de l'AJD de la région Ouest Parisienne: Didop, et avons fait la connaissance de familles très accueillantes avec lesquelles nous avons des échanges très enrichissants, pour nous et pour Clément...

Nous n'étions plus seuls au monde
avec la maladie de Clément.

Au mois de juin 2008, lors du pique-nique organisé avec Didop (Club des Familles de l'AJD en Ile de France) avant les vacances, Charlotte, jeune fille diabétique, et sa maman ont montré à Clément l'utilisation du stylo à insuline. Il a même fait un essai sur Lenny, son doudou! (doudou qu'il a eu lors de la réunion nationale de l'AJD l'année dernière et qu'il ne quitte plus depuis). Nous avons tenté l'injection au stylo quelques semaines auparavant mais ce fut un échec car nous lui avons fait mal. Le soir même du pique-nique, finies les seringues! Clément s'est même fait quelques injections lui-même et sait déjà comment utiliser le stylo.

Au début du diabète de Clément, j'ai eu beaucoup de mal à aller vers les autres; je me rends compte aujourd'hui à quel point ces échanges ont été importants pour notre famille et aussi et surtout pour Clément. Aussi, je voudrais encourager les familles qui ne l'auraient pas encore fait à s'inscrire auprès du club des familles de leur région.

Merci à l'AJD et à DIDOP, ainsi qu'à l'équipe de pédiatrie de l'hôpital qui suit Clément depuis le début, pour son soutien et sa chaleur humaine.

Martine A.

Maman

de Clément

7 ans 1/2

Fabienne C.

Maman

de Dimitri (11 ans)

À la découverte du diabète de Dimitri, notre famille a été bouleversée.

Tout a commencé le week-end du 1er mai 2003, je suis partie en thalasso avec des amies, mon absence n'a duré que 3 jours et c'est la 1ère fois que je m'absentais de mon domicile. A mon retour, Dimitri avait recommencé à faire pipi au lit, puis après, tout s'est enchaîné!



Soif abondante, maigreur, etc... La découverte du diabète a été très longue car mon docteur traitant n'a pas demandé les glycémies sur les analyses d'urine et de sang. C'est seulement le 19 mai que le verdict est révélé avec 5.87 g de taux de sucre dans le sang à mon arrivée à l'hôpital. Je ne savais même pas qu'un enfant pouvait être diabétique et combien il fallait avoir de glycémie, alors le choc a été terrible...

Puis il a fallu gérer la maladie, le stress, la vie de famille. Et, très vite nous avons appris à gérer les doses d'insuline et l'alimentation. Mais le plus dur pour moi a été de faire une injection, moi, qui avait une trouille des piqûres. Son papa réussit en premier et moi il me fallut des semaines pour y arriver. Je me

rappelle que je m'entraînais sur une peluche, une orange, puis un jour Dimitri me dit «Fais-le maman, ça ne fait pas mal». C'est terrible d'entendre ces mots de la bouche de son enfant, mais ça m'a donné du courage et j'ai réussi.

À mon retour à la maison, j'étais très mal surtout quand les gens vous disent «Tu n'avais qu'à pas lui donner de bonbons, ou ça vient d'un choc, tu n'aurais pas du partir en thalasso». Enfin, tous ces mots blessent et j'ai énormément souffert, mais il fallait que je m'en sorte pour mon fils et ma fille Chloé qui, à l'époque, était très petite et ne comprenait pas ma tristesse.

Après plusieurs consultations chez des psychiatres, j'ai voulu rencontrer des familles qui vivaient avec le diabète. J'ai alors participé au séjour parents enfants organisé par l'AJD et là j'ai compris que je n'étais pas responsable, grâce aux médecins Julie et Sylvette ainsi qu'aux autres familles, j'ai compris que ce n'était pas de ma faute. À mon retour, j'ai voulu me battre pour éviter l'incompréhension des gens, et pour que surtout, d'autres familles ne vivent pas la même détresse que moi, en créant un club des familles de l'AJD dans ma région, afin que la maladie ne soit plus un tabou pour chacun, mais un lien qui rapproche. Aujourd'hui je vais mieux, et mon fils aussi. Nous rencontrons régulièrement des familles qui éprouvent le même besoin que nous.

DIALOGUER!

Nous nous conseillons dans les moments durs
et j'encourage les enfants
à réaliser leurs projets et leurs rêves.

Fabienne C.

Maman

de Dimitri 11 ans

Mattéo a un diabète de type 1 depuis l'âge de 20 mois, l'annonce de sa maladie est tombée comme un couperet, nous a anéantis, déstabilisés, terrifiés, nous avons souffert en pensant à tout ce qu'il allait endurer, cela me paraissait inconcevable, inacceptable, inhumain et c'est pourtant par nous qu'il allait devoir subir tout ça, pour son bien, pour sa survie, mais comment faire comprendre, à un bébé de 20 mois que sa mère allait lui faire du mal pour son bien?!!...

On apprend avec le temps. J'ai essayé de lui expliquer combien je l'aime et que c'était mon rôle de le soigner pour qu'il aille mieux. Les premières fois furent douloureuses pour lui comme pour moi, même si c'est différemment, il s'est débattu, n'a pas compris. Je l'ai vu à son regard, à sa façon de vouloir dire «Pourquoi maman me fait ça?». «Je n'ai pas le choix mon amour, nous n'avons pas le choix...»

Aujourd'hui, Mattéo va avoir 8 ans, il me pose beaucoup de questions sur sa maladie, sur son futur, sur la recherche, il me demande s'il aura toujours cette maladie, il me dit combien c'est dur d'être diabétique, que les autres ne le comprennent pas toujours. Il sent arriver ses hypoglycémies la plupart du temps et commence à bien comprendre les manifestations physiques qu'il ressent à ce moment là, il me dit: «Tu vois maman, je l'ai senti que je n'étais pas bien» et je le regarde béate d'amour «Oui mon fils, tu es le meilleur...». Je trouve qu'il est un exemple pour beaucoup d'enfants face à sa maladie, je suis très fière de lui, comme tout parent penserez-vous, mais chaque jour où je le pique 4 fois à l'insuline, ou bien quand je lui montre comment préparer ses piqûres, je le trouve courageux... Mais toute la philosophie du monde ne suffira jamais à me faire accepter cette injustice qui me ronge, cette incompréhension que nous rencontrons d'autrui ou de l'indifférence parfois, la peur aussi... et qui conduisent à des situations difficiles dans lesquelles nous essayons de ne pas l'impliquer afin qu'il grandisse comme tous les autres enfants de son âge.

Durant ces années, vous passez par toutes les phases de culpabilité, vous finissez par vous dire, épuisée, que ces gens avec cette abondance de bonheur qui leur coule dessus n'ont même pas la conscience de réaliser que le vrai bonheur est d'avoir des enfants en bonne santé! La plupart des gens perdent le sens, la valeur des choses qui les entourent, ils gâchent l'essentiel. Mais n'étions-nous pas comme eux finalement avant tout cela?...

Mattéo est entré en CE2 cette année, il travaille bien, même s'il a parfois des difficultés de concentration suivant ses glycémies, il ne va jamais à la piscine avec l'école sans ma présence, exigée par l'école et le médecin scolaire, ou à une sortie toute une journée sans quelqu'un de la famille, cela exige de pouvoir être présente... Il ne mange pas à la cantine depuis le CP (le personnel de cantine n'étant pas en quantité suffisante et compétent pour surveiller qu'il mange son repas...)

Voilà le genre d'incompréhension et de peur que nous rencontrons... et aucune vraie solution apportée mise à part l'aide d'amis proches. Mais quelques soient les difficultés vécues et l'exclusion que nous ressentons durement dans ces cas là, je veux qu'il ait une vie comme chaque enfant de son âge, lui donner une hygiène de vie vitale pour lui et son futur, le rendre le plus autonome possible tout en le protégeant comme il me protège aujourd'hui quand l'une de ses insulines lui fait mal ou provoque un bleu et qu'il me voit désolée. Il me dit alors «Ne t'en fais pas maman, ça va, c'est pas de ta faute». Cette complicité unique nous unit dans cette vie malgré tout différente de ce qu'elle aurait été sans le diabète, je la ressens avec force et amour.

Cette année, il fera du foot, il faudra l'accompagner en cas d'hypoglycémies car le sport fait baisser son taux de sucre dans le sang, mais je serai là pour le voir courir comme tous les autres, marquer peut-être des buts et être heureux malgré tout...

Mon fils, ma bataille, je t'aime plus que tout.

La Maman

de Mattéo 8 ans

Le diabète de ma fille s'est déclaré brutalement, je vais vous narrer son histoire.

Nous habitons en Alsace et comme chaque année nous nous préparons à fêter Noël chez mes parents assez loin de chez nous. Nous préparons les bagages et ma fille Océane me dit «Maman j'ai mal au ventre». Elle part aux toilettes et vomit. Je l'emmène donc chez le médecin qui me dit «Ne vous inquiétez pas, c'est le grand boom des gastros» et me donne un traitement. Nous mettons donc les bagages dans la voiture avec les trois petits anges que nous avons et c'est parti pour 2h de route.

Arrivés à mi chemin, je vois ma fille avec une peau de serpent et elle ne répond plus correctement quand nous lui parlons. Nous faisons demi-tour et l'emmenons dans le premier hôpital que nous trouvons; là on nous demande de partir car on y soigne que les personnes âgées. Nous partons sur une autre ville, direction les urgences. Là on l'ausculte et on nous répond que c'est ou une gastro ou une pneumonie, mais pour avoir le bon diagnostic nous devrions monter sur le CHR pour confirmation. Nous demandons un VSL mais on nous répond non, car il n'y a pas d'urgence. Nous repartons avec notre fille qui va de plus en plus mal.

Après une demi-heure nous arrivons au CHR, ma fille dans les bras complètement inerte. On nous installe dans une salle et là c'est le défilé de médecins. On nous regarde avec mépris, on ne nous dit rien puis on la monte dans un service. Elle est intubée de partout et enfin un médecin vient nous voir pour nous dire que c'est un coma diabétique, qu'ils en sauront plus dans 48h, si elle aura des séquelles, puis nous fait la morale. On aurait dû voir que c'était un diabète! Mais nous nous ne connaissions pas cette maladie. Nous appelons mes parents pour les informer de la situation. Immédiatement ils s'organisent pour venir chercher les 2 plus petits au plus vite. 2 jours après ma fille était dans un autre service et nous ne comprenions toujours pas ce qui venait de se passer, quand un interne arrive et nous dit que nous avons un rendez-vous avec un psy. On est surpris, mais on y va pensant que c'était

le protocole. On entre avec le psy et les questions sont bizarres. A un moment elle regarde ma fille et lui demande si elle est heureuse avec nous, si elle se sent bien au sein de sa famille. Là je me lève et demande des explications, elle me répond que ce sont des questions banales; je n'y crois pas et commence à m'énerver, là elle me répond qu'il y a suspicion de maltraitance! Le monde tombe sur moi! Je n'y comprend plus rien.

Je repars dans le service et là je pète un câble, je demande le dossier de ma fille et y découvre une photo de ses fesses avec un bleu. Oui elle a un bleu mais, je leur ai expliqué que la veille elle était tombée de son lit sur sa voiture de Barbie. Là je comprends mieux leur regard méprisant. Après explication je n'en peux plus, une infirmière vient et nous parlons. Après lui avoir raconté tout elle me regarde et s'excuse.

Ma fille a passé Noël et le Nouvel An à l'hôpital et croyez-moi c'est douloureux d'en parler. Cela fait maintenant 4 ans que c'est arrivé et nous avons toujours autant de mal à en parler autour de nous. Je leur en veux énormément à ces médecins qui n'ont rien vu alors que nous simples parents nous devons tout savoir!! Aujourd'hui Océane a 8 ans et vit bien son diabète, mais sa découverte reste un moment qu'on ne peut oublier, c'est immonde de faire vivre ça! Quand tout vous tombe dessus comme ça, croyez-moi vous avez du mal à vous relever.

Je suis retournée à l'hôpital qui m'avait dit qu'il n'y avait pas d'urgence, et j'ai attrapé cet interne, je lui ai dit le fond de ma pensée et j'ai envoyé un courrier au directeur de cet hôpital, lui demandant d'expliquer à ses médecins que quand un enfant sent l'acétone, il faut qu'on lui fasse une analyse de sang, tout simplement, car elle avait un taux de 3 grammes de sucre! Et de ne pas se contenter de dire "rentrez chez vous" c'est une simple gastro ou allez au CHR pour un bon diagnostic.

Je vous remercie de votre patience et de m'avoir lue.
Ca m'a fait du bien.

Notre nièce, Isaline, était diabétique depuis cinq ans. Bien sûr, nous nous inquiétons un peu pour nos enfants mais la probabilité était tellement infime que l'un des nôtres soit malade que nous n'y pensions plus trop. Et puis il y a deux ans, le choc. Notre fille Lucie, l'aînée alors âgée de huit ans a déclaré un diabète. Quelle tempête dans notre famille, dans la tête et le corps de notre fille !!! La journée, elle vivait comme toute les autres petites filles et le soir, la voilà sur un lit d'hôpital, les bras attachés, ne comprenant pas ce qui lui arrivait....

Notre aide: notre nièce et ses parents, nos parents et amis... tous mobilisés. Isaline a soutenu Lucie, elle lui a expliqué que c'était bien le diabète. Elle nous a encouragés pour que l'on ait le courage de faire nos premières injections. Du haut de ses 7 ans, elle a été d'un grand réconfort pour nous tous. L'avantage, c'est que nous ne tombions pas dans l'inconnu. Nous avons suivi Isaline, son parcours, son traitement, ses difficultés, ses joies... Cela n'a pas enlevé la douleur d'avoir un enfant malade mais nous savions que l'on pouvait continuer à vivre «normalement».

Depuis, la vie a repris le dessus. Nous faisons tout pour que Lucie se sente comme les autres. Nous essayions même de ne retenir que le positif: nous mangeons équilibré, une bonne hygiène de vie, des petits plaisirs qui semblent merveilleux. Nous allons plus que jamais à l'essentiel. Notre but est que nos enfants soient bien dans leur tête. Pour cela, nous passons beaucoup de temps à dialoguer avec Lucie mais aussi sa sœur et son frère afin que chacun trouve sa place dans un quotidien parfois lourd à gérer avec la maladie.

Nous voulons que Lucie ne se braque pas contre sa maladie mais qu'elle fasse partie de sa vie, un allié, pas un ennemi. Cela ne sera pas toujours facile suivant les périodes de la vie. Mais nous faisons une équipe tous ensemble pour le vivre au mieux.

Lucie

10 ans



Pourquoi
le diabète?

On ne sait pas, on n'est pas coupable. Il y a des jours où j'aime bien avoir le diabète (parce qu'on mange équilibré et toute la famille en profite) et d'autres non (quand j'ai trop de sucre dans le sang, ou quand je ne me sens pas bien). Au début j'avais peur de ne plus avoir de copines... Mais si au contraire !!! Elles ne parlent plus de ça et ça me convient. Ca fait deux ans que je suis diabétique et quand j'en ai marre, ma maman me console en me disant **ON N'Y PEUT RIEN!** Que le diabète, ce n'est pas se priver mais faire attention. J'espère que les scientifiques trouveront un remède **MIRACLE...**

Je garde espoir !

Le début
d'une nouvelle vie !

Tout allait pour le mieux lorsque nous avons pris l'avion pour nous rendre à Montréal ce 8 avril 2006, afin de visiter la famille que nous n'avions pas vu depuis un an. Quelques événements étranges se produisirent durant ce vol, un homme s'évanouit juste à côté de moi, un autre a eu un malaise à côté de ma fille, mais rien ne laissait présager que cette vague déferlante allait nous toucher. Pendant ce temps mon petit Olivier, neuf ans, dormait paisiblement à mes côtés. Nous étions loin de nous imaginer que notre vie était en train de changer à tout jamais.

Au fil de ces vacances, Olivier a commencé à se lever la nuit pour aller aux toilettes. Comme il dormait avec moi, j'ai rapidement aperçu ses excursions nocturnes. Etant donné qu'il y avait, à ce temps de l'année, un important écart de température entre la France et le Québec, je croyais simplement qu'il avait pris un petit coup de froid. Nous sommes même allés manger à la cabane à sucre. Ce fut notre dernière fois. Après cela, Olivier s'est mis à boire beaucoup, se rendant ensuite fréquemment aux toilettes. Irritée, je lui disais d'arrêter de boire, ainsi il n'aurait plus envie d'y aller par la suite. Si j'avais su !

Dans le vol de retour à Paris, Olivier s'est levé à plusieurs reprises au cours de la nuit pour aller aux toilettes. Lui qui d'habitude roupille comme une bûche, il n'a pas fermé l'œil de la nuit. A notre arrivée à Paris, il était extrêmement pâle et ne se sentait pas bien du tout. Alors que tous les passagers descendaient de l'avion, pressés, nous dûmes rester à bord, craignant un malaise qui manqua d'arriver. Prenant les choses en main, dès le lendemain, je l'ai amené voir notre médecin de famille afin qu'il l'examine Olivier. Ce dernier partait en classe verte pour dix jours le lendemain. Olivier voulait absolument partir, alors il a dit au médecin, comme le ferait tout enfant de son âge ayant une

idée en tête et bien décidé à la réaliser, qu'il n'était presque pas allé aux toilettes durant la journée et qu'il se sentait beaucoup mieux. Le médecin me dit qu'il pouvait quand même partir et qu'il me remettrait une ordonnance pour l'école afin de faire une analyse de sang si les symptômes réapparaissaient au cours du séjour.

Olivier partit donc en classe verte comme prévu. Je m'inquiétais beaucoup et j'ai commencé à faire des recherches afin de trouver ce qu'il avait. Tous les résultats étaient les mêmes. Diabète. J'espérais de tout mon cœur que les symptômes ne reviendraient pas. Mais deux jours plus tard, la maîtresse m'a téléphoné pour m'aviser que l'infirmière l'amènerait dès le lendemain matin faire le test sanguin. Le temps s'est arrêté, tout m'a paru très long, l'attente du test, le rendez-vous chez le médecin, l'appel du médecin... 28 avril 2006 diagnostic, votre fils a un petit diabète. Comment peut-on avoir un petit diabète? A cette époque, je ne comprenais pas la différence entre petit diabète et diabète. Je ne savais même pas que cela existait ! (D'ailleurs, ça n'existe pas). Notre réaction fut immédiate. Nous décidâmes d'aller chercher Olivier tout de suite. Je ne pouvais pas imaginer mon petit garçon, seul, assis sur la grande chaise du médecin qui lui expliquerait qu'il avait un petit diabète. Le médecin, étant lui même diabétique, nous conseilla de laisser Olivier terminer son séjour, et que c'était une maladie pesante qu'il allait avoir toute sa vie. Il valait mieux qu'il reste, car des contraintes il allait en avoir toute sa vie. Nous avons téléphoné à notre fils dans la soirée. Nous lui avons demandé comment il se sentait, que s'il désirait rentrer plus tôt, nous irions le chercher. Il voulait terminer son séjour alors nous l'avons laissé, malgré notre angoisse.

Olivier est rentré à la maison le vendredi 5 mai amaigri de quatre kilos. Son poids de départ était de vingt-neuf kilogrammes. A cet instant, il paraissait tellement affaibli, vieilli, la peau sur ses petites mains était complètement déshydratée, les cernes creusaient ses yeux comme des tranchées. C'est ce qui m'a marquée lorsque j'ai pu enfin le tenir dans mes bras. Lui qui bougeait sans arrêt pouvait à

peine marcher tant la fatigue lui pesait. Nous avons revu notre médecin de famille le lendemain. Il nous a remis une ordonnance afin que nous prenions rendez-vous dans un hôpital. Nous sommes début mai, ce sont les congés, je dois attendre jusqu'au mardi pour téléphoner à l'hôpital. Ce fut le week-end le plus long de ma vie car Olivier était insatiable et nous ne savions plus quoi lui donner à manger. Je téléphone dès mon réveil le mardi matin. Je n'arrive pas à croire qu'on me demande d'envoyer un courrier afin d'obtenir un rendez-vous. J'explique que mon fils ne peut plus attendre et qu'il est urgent qu'on me donne un rendez-vous sans plus tarder. J'explique également que si j'envoie un courrier, le délai sera beaucoup plus long. J'ai aussitôt fait parvenir un fax à l'hôpital. A 13 :00, on me téléphona pour me dire de me rendre immédiatement aux urgences de l'hôpital et qu'on nous y attendait.

Ensuite, tout s'est bousculé. Rencontre avec les médecins, infirmières, diététicienne, psychologue... Vous êtes encore assommés, sous le choc et on vous explique de but en blanc, les analyses, l'insuline, les hypos, etc. etc. etc... Ca n'en finit plus, les explications s'allongent. On nous fait comprendre que si nous voulons rentrer à la maison avec notre fils, il nous faut tout d'abord tout apprendre. Le plus difficile fut de faire la première injection d'insuline. Une maman doit normalement câliner son fiston et non pas lui faire des piqûres matin et soir. Depuis, tous les matins avant de faire son analyse je l'embrasse tendrement sur le front. Olivier est resté neuf jours à l'hôpital. Le retour à la maison fut assez difficile. Je me croyais enfermée dans un mauvais rêve. J'espérais me réveiller et tout redeviendrait comme avant mais à la simple vue des stylos à insuline je comprenais très vite que je devais me faire une raison.

En septembre, je me suis inscrite au programme «Groupe de parents d'enfants qui viennent de déclarer un diabète» du centre thérapeutique de l'AJD. Je ressentais le besoin de parler avec d'autres familles



qui se trouvaient dans la même situation que nous. Lors de la première séance, on se présente et dès qu'on commence à raconter son histoire, on revit ces moments avec beaucoup d'émotions. Ces séances m'ont fait du bien psychologiquement mais le diabète demeurait quand même pour nous assez difficile à vivre. Nous avons tellement de craintes ! S'il fait une hypo la nuit ? Vais-je me réveiller ? Mange-t-il correctement ? Quel sera l'avenir de mon fils ?

Grâce à ces rencontres j'ai découvert les séjours de l'AJD, entre autre celui de Gouville-sur-Mer, un séjour de dix jours mélangeant parents et enfants. Les enfants sont pris en charge durant la journée par une équipe médicale professionnelle et des animateurs dynamiques. Les parents se regroupent avec le médecin afin de discuter du diabète sous tous ses angles. On apprend beaucoup de choses sur le diabète et en même temps, on se sent rassuré de mieux comprendre certains aspects de cette maladie que nous n'avions pas bien saisi lors du premier séjour à l'hôpital.

Depuis notre retour,
la vie a repris son cours,
non pas comme avant
mais ce fut le début
de notre nouvelle vie.

Un grand MERCI à l'AJD
qui nous a redonné espoir.

La Maman

d'

Olivier

11 ans 1/2

Les Parents

de **Jérémy** 13 ans

Historique :

En juillet 2002, nous étions en vacances. Nous avions à ce moment là un deuxième enfant né en juin 2000. Jérémy était très jaloux, ne mangeait plus, maigrissait mais rien d'alarmant. Pendant les vacances, il était toujours fatigué, et avait constamment soif plutôt du sucré. Les vacances passent, la rentrée arrive.

Les premiers jours de la rentrée ne se passent pas trop mal, un peu de fatigue, des levers la nuit avec soif et pipi mais rien de trop alarmant (pour nous parents). Il mange peu et à l'école ne se plaint pas auprès de l'enseignante.

La semaine précédant le 19 septembre, en tant que mère, j'en ai eu marre de son état de fatigue et surtout des nuits difficiles. Le médecin traitant à ce moment là avait dit lors de la consultation que cela pouvait venir de la rentrée, qu'il y avait un peu de jalousie à cause du petit frère et le changement de maîtresse faisaient qu'il était un peu «dérangé». Dans la même semaine, nouvelle consultation auprès du médecin, j'ai demandé à avoir une ordonnance pour une prise de sang ainsi je pourrais être rassurée sur son état. Je crois qu'elle avait senti que Jérémy avait quelque chose mais elle n'a pas voulu m'alarmer.

La prise de sang se fait donc à jeun, les infirmières, le médecin du laboratoire n'ont pas pu tirer suffisamment de sang (en deux heures) pour analyser correctement ce qu'il avait. Le laboratoire m'a dit d'aller à l'hôpital pour faire une prise de sang et que cela

pouvait attendre la fin de la semaine. Je l'ai emmené le soir même à l'hôpital, je me suis dit quoi qu'on m'annonce, je suis prête au moins je saurai ce qu'il a. En récupérant le petit chez la nourrice, avec mon mari et Jérémy on est allé à l'hôpital.

De là s'en est suivi un début de soirée interminable.

Et le verdict est tombé : votre enfant est diabétique.

C'était un choc que mon époux et moi-même nous n'avons pas réalisé de suite, surtout moi, car j'allaitais mon fils quand la nouvelle est tombée. Mon mari m'en a parlé le lendemain. Le soir même il fallait qu'un des deux parents reste et par déduction en raison de l'allaitement c'est mon époux qui est resté auprès de Jérémy toute la nuit.

Après il y a eu les explications du pédiatre de l'hôpital, diabétologue qui a été très à l'écoute, a pris le temps de nous parler, de nous expliquer et de nous préparer pour le retour et l'avenir de Jérémy. Cela a été des moments très durs.

Retour à la maison :

Tant qu'il était à l'hôpital c'était «oui, oui» mais l'arrivée à domicile a été une grande épreuve, et la mise en place de l'équipe qui devait nous aider dans un premier temps a été une «catastrophe» à laquelle mon mari et moi-même avons mis un terme très rapidement.

La prise en charge dans sa globalité à domicile :

Nous avons en tant que parents essayé de tout gérer nous-mêmes. Le retour a été dur mais je crois qu'avec du recul nous pouvons nous «féliciter» en tant que parents. Surtout que le médecin diabétologue et le médecin traitant nous épaulaient régulièrement, que ce soit au téléphone, ou au cabinet. Le médecin traitant a beaucoup aidé dans l'écoute.

Nous avons rencontré beaucoup de gentillesse partout, l'équipe soignante, les médecins, les pompiers etc ... Et, j'ai envie de dire que les pompiers sont des gens remarquables.

Après nous avons pris le rythme de croisière. Les premières hypos ont été très dures, au début nous avons du faire appel aux pompiers, SAMU etc mais après nous avons su gérer. Au début cela était difficile on s'affolait quand il était en hypo ou en hyper. Lors des malaises les pompiers intervenaient rapidement et nous aidaient. Car nous étions affolés. Parfois c'était difficile, mais nous avons petit à petit mis nos acquis en pratique. Nous avons été beaucoup aidés par le diabétologue, le médecin traitant que nous pouvions appeler à n'importe quel moment.

La prise en charge à l'école primaire :

En CE1 lors de la déclaration du diabète, le retour à l'école après l'hospitalisation, la prise en charge par le directeur de l'époque et les enseignants a été formidable, soutenue.

L'enseignante a été formée sur sa demande pour apprendre à faire l'injection de glucagon, le médecin scolaire s'est bien investi, le directeur d'école gérait cela avec tact et nous appelait et se permettait avec notre accord d'appeler directement le médecin traitant (cabinet près de l'école) pour des conseils.

Toute la scolarité du primaire avec différents enseignants s'est bien passée. Le monde scolaire n'a posé aucun problème, ainsi que l'extra scolaire qui a bien réagi et n'a jamais montré une différence d'attention.

Il déjeunait à la cantine, le personnel veillait aux analyses, aux repas, et aux desserts.

La santé au quotidien :

Au début notre fils était bien portant, au dessus de sa courbe et il a beaucoup grossi, il a été pris en charge à différents moments par une diététicienne, régime suivi avec le médecin et à ce jour nous avons toujours ce problème.

Nadège Q.

Maman

de

Jérémy

13 ans

Elsa 15 ans

J'ai un diabète depuis bientôt 3 ans. Je viens de rentrer en 3ème et il n'y a pas longtemps j'ai lu votre lettre qui était adressée au Ministre de l'Education Nationale.

Cette année, il y a un voyage en Espagne et j'ai voulu me renseigner le premier jour de la rentrée auprès de la professeur d'Espagnol pour savoir comment cela allait se passer. Elle m'a fait comprendre que je ne pouvais pas y aller car j'étais diabétique, que cela donnait beaucoup trop de responsabilité et que ça ne servait à rien de lui donner le chèque pour partir. Quand je suis rentrée à la maison, je me suis mise à pleurer car ça fait mal d'entendre quelqu'un vous dire ça, surtout le premier jour de la rentrée et j'ai expliqué à maman ce qu'il s'était passé. Ma mère aussi a été furieuse. C'est vrai que la professeur d'Espagnol n'a pas tort, c'est sûr, c'est une grande responsabilité, mais elle n'était pas obligée de me le dire, elle pouvait simplement refuser le chèque en trouvant une autre excuse. Plus tard, maman m'a proposé si je voulais vraiment partir de nous accompagner en Espagne, comme ça la professeur d'Espagnol aurait eu moins de responsabilité. Je lui ai donc proposé et elle m'a fait comprendre que ce n'était pas possible car maman ne connaissait pas les élèves, etc. Elle m'a juste répondu «on verra».

C'est vrai que dans votre lettre destinée au Ministre de l'Education Nationale vous n'avez pas eu tort de souligner la discrimination envers les élèves diabétiques et entre les camarades de classe, et je vous remercie du fond du cœur de nous donner du courage en demandant au premier Ministre d'avoir un peu plus d'attention sur nous et de faciliter notre scolarité.

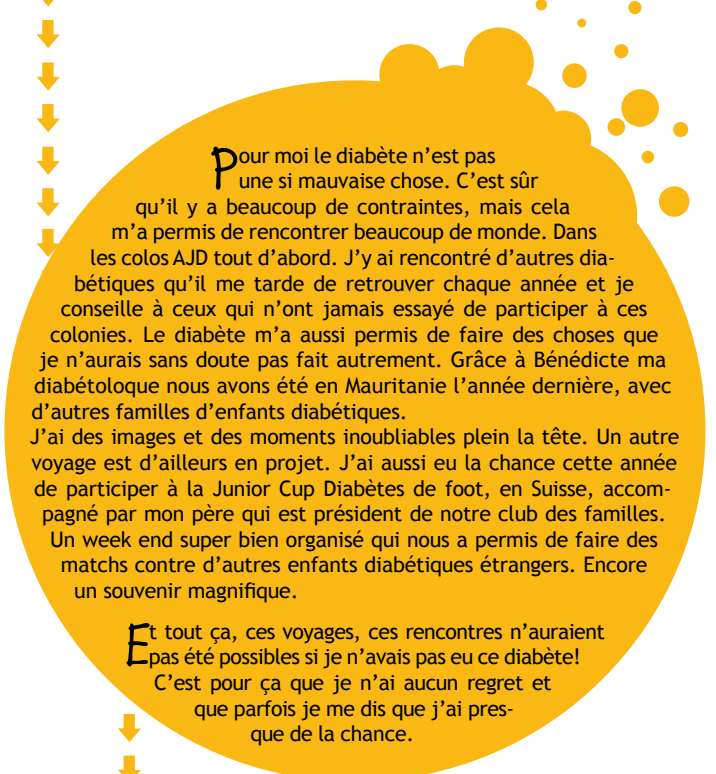
Il y a quelque temps maman, est allée voir la C.P.E du collège en lui disant ce qui s'était passé. Elle lui a répondu que ce n'était pas la professeur d'Espagnol qui commandait et que ce n'était pas parce qu'une élève était diabétique qu'il ne fallait pas l'emmener. Elle a dit qu'elle n'emmènerait pas des élèves agités, qui ne travaillent pas et qui souhaitent aller en Espagne que pour «être en vacances». Elle en a parlé au directeur et pour l'instant tout va bien, normalement je partirai en Espagne en février.

La Mamie

de Johan

16 ans

C'est ma mamie qui, la première, s'est doutée de quelque chose. Elle avait remarqué que, je buvais beaucoup et a conseillé à maman de faire une prise de sang. On m'annonçait peu après que j'avais du diabète... J'avais alors 11 ans et ne comprenais pas vraiment. Mais le mot maladie, tout le monde le comprend. C'est un mot que l'on ne veut pas entendre, et là j'apprenais que j'en aurais une à vie. C'est pendant une semaine passée à l'hôpital que j'ai compris ce qui m'attendait: les piqûres, les analyses de sang, le régime... Maman a passé la semaine avec moi. On nous a appris à faire la glycémie, ce qu'était le diabète et que c'était dû au pancréas. J'ai aussi fait la rencontre de ma super diabétologue. Quand j'ai repris l'école, tout le monde savait que j'avais un diabète. Je ne vois d'ailleurs pas pourquoi le cacher, ce n'est pas une honte. On ne m'a jamais fait de mauvaises remarques, comme c'est arrivé à certains. Juste quelques questions pour mieux comprendre et des regards qui se tournent quand je fais mes piqûres. Mes amis connaissent maintenant parfaitement mon diabète et me disent même parfois de tester ma glycémie, devinant que je suis en hypo.



Pour moi le diabète n'est pas une si mauvaise chose. C'est sûr qu'il y a beaucoup de contraintes, mais cela m'a permis de rencontrer beaucoup de monde. Dans les colos AJD tout d'abord. J'y ai rencontré d'autres diabétiques qu'il me tarde de retrouver chaque année et je conseille à ceux qui n'ont jamais essayé de participer à ces colonies. Le diabète m'a aussi permis de faire des choses que je n'aurais sans doute pas fait autrement. Grâce à Bénédicte ma diabétologue nous avons été en Mauritanie l'année dernière, avec d'autres familles d'enfants diabétiques. J'ai des images et des moments inoubliables plein la tête. Un autre voyage est d'ailleurs en projet. J'ai aussi eu la chance cette année de participer à la Junior Cup Diabètes de foot, en Suisse, accompagné par mon père qui est président de notre club des familles. Un week end super bien organisé qui nous a permis de faire des matchs contre d'autres enfants diabétiques étrangers. Encore un souvenir magnifique.

Et tout ça, ces voyages, ces rencontres n'auraient pas été possibles si je n'avais pas eu ce diabète! C'est pour ça que je n'ai aucun regret et que parfois je me dis que j'ai presque de la chance.

Johan
16 ans

Le 13 octobre 2003, le ciel nous est tombé sur la tête. L'annonce de la maladie de Vincent a été sans appel. C'est certainement l'une des premières caractéristiques de cette maladie : on n'a pas de temps pour s'y préparer, pas besoin d'examens complémentaires pour confirmer ou infirmer le diagnostic, une seule bandelette urinaire a suffi. On s'était certes un peu inquiété les jours qui précédaient son hospitalisation, inquiétés de le voir boire autant, maigrir sans raison apparente. Mais boire, n'est-ce pas associé à une bonne santé ? Jamais on ne nous avait expliqué qu'une soif excessive pouvait être le signe d'un diabète.

Les deux semaines d'hospitalisation n'ont pas été de trop pour comprendre les bases de cette maladie complexe et apprendre les gestes indispensables pour sa bonne prise en charge au quotidien.

Nous avons dû nous familiariser au maniement des seringues, flacons d'insuline, lecteurs de glycémies, bandelettes urinaires, apprendre à distinguer les sucres lents des sucres rapides, à décrypter les étiquettes des produits alimentaires, à déceler les signes d'hypoglycémie, à adapter ses doses d'insuline... Il nous semblait bien difficile d'affronter la vie au quotidien avec toutes ces nouvelles contraintes.

Lorsqu'on ne connaît pas la maladie, on a tendance à penser que sa contrainte la plus lourde est l'injection d'insuline. Or, très rapidement, ce geste se banalise. On s'est même trouvés satisfaits, au début du traitement, car Vincent n'avait besoin « que » de deux piqûres par jour.

En revanche, la surveillance fréquente (4 à 5 fois par jour) de la glycémie (taux de sucre dans le sang), l'adaptation de l'apport de glucides et d'insuline en fonction de l'activité

de la journée, la nécessaire recherche d'équilibre alimentaire, la crainte de l'hypoglycémie sévère (avec perte de connaissance), sont beaucoup plus difficiles à vivre.

Notre enfant n'a soudain plus droit à la spontanéité qui le caractérisait. Il doit apprendre à manger autrement, s'interdire des gestes aussi banals que grignoter un morceau de pain à la sortie de la boulangerie, accepter un bonbon dans la cour de récréation, boire un verre de soda à la kermesse de l'école. Il ne devra cependant pas oublier de prendre du sucre s'il a eu une activité physique plus importante.

Difficile de s'y retrouver pour un enfant, même si avec le recul, il nous semble qu'il s'est adapté plus rapidement que nous.

Notre fils est aujourd'hui un adolescent comme les autres, qui a dû en plus apprendre à concilier les exigences de sa maladie et le besoin de liberté de tout garçon de son âge, et nous sommes fiers de lui. Son traitement s'est adapté à son rythme, et la pompe à insuline lui apporte la souplesse dont il a besoin pour mieux vivre sa maladie. L'évolution des technologies nous permet d'espérer pouvoir disposer prochainement d'un moyen de contrôle de glycémie en continu pour améliorer encore le confort de son traitement.

Par nos actions au sein de l'association Marseille AJD 13, nous espérons aider les familles nouvellement touchées par la maladie à trouver rapidement un nouvel équilibre et à ne pas se sentir isolées.



Nous sommes le 26 Mars 1997, Notre diabétologue nous déclare d'une voix calme et posée: «Voilà, votre enfant aujourd'hui a 8 ans ½, il est diabétique. Il devra se soigner régulièrement. Toute sa vie durant, il devra s'injecter de l'insuline.»

Diabétique. Voilà, le mot est prononcé, nous l'avons entendu. Il nous percute de plein fouet, mais l'avons-nous compris? Des images se créent devant nos yeux, des a-priori s'affichent.

Le flot des souvenirs passés, de cette vie d'autrefois où tout semblait s'écouler naturellement, ce flot de souvenirs ne franchit plus cet obstacle dressé devant nous. L'avenir veut prendre une autre forme avec ses contraintes multiples. Quelle charge supplémentaire pour ce jeune enfant, pour cet adolescent et même souvent parfois pour ce bébé. Sa psychologie va s'en trouver modifiée: pour certains elle sera altérée, pour d'autres renforcée. Dans tous les cas, il faudra gérer. Quand nous disons «il», ce sont aux parents à qui cette mission incombera. Cette cellule familiale, même si elle paraît forte et soudée risque d'en être très éprouvée et parfois, par la force des choses, dissoute.

Pour permettre à tous les acteurs de jouer cette pièce qui n'est pas obligatoirement dramatique, il devient nécessaire d'adopter des dispositions afin de mettre en place une vie sociale plus acceptable, davantage tournée vers l'avenir et la vie que vers le passé.

Notre avenir, au sens propre du terme, est à venir, à fabriquer, à modeler. Il nous appartient de le modifier. Nous ne sommes pas seuls. Nous pouvons nous faire aider et nous le devons pour le bon épanouissement de nos familles et de nos enfants. Toujours pour nos enfants et avec eux, il faut que nous apprenions à assumer notre vie avec le diabète mais il ne faut pas que nous subissions le diabète dans notre vie.

En septembre 1977, Christine était fatiguée et traînait toujours dans la cuisine. Le dimanche en la voyant dans la baignoire je me suis rendue compte qu'elle avait beaucoup maigri. J'ai fait une analyse d'urine : beaucoup de sucre et de l'acétone. J'ai dit à tous, que Christine avait un diabète. Ayant été infirmière, je connaissais le mot « diabète ». Je savais que les enfants pouvaient avoir un diabète, j'avais même entendu parler de colonie. Jusque là, j'avais toujours géré les problèmes de santé de la famille. Je n'étais donc pas très angoissée. Tout s'est bien passé à l'hôpital. Le diabétologue m'a dit qu'elle sortirait quand je serais allée l'inscrire à l'AJD et que j'aurais le carnet de traitement. L'après midi même c'était fait. Je remercie ce diabétologue qui m'a forcé la main pour notre inscription à l'AJD. Aujourd'hui encore, je me sens redevable vis-à-vis de l'AJD pour tout ce qu'elle nous a apporté et c'est pour cette raison que j'ai accepté de créer un club des familles.

« Diabète », je connaissais le mot, je savais qu'elle avait trop de sucre dans le sang. Mais c'est tout... En réalité, je ne savais rien. Je ne savais surtout pas comment on vit au jour le jour avec cette maladie.

Christine est rentrée à la maison en fin de semaine et là ont commencé les difficultés. C'était beaucoup plus complexe et astreignant que je ne le pensais.

Il fallait faire une analyse d'urine matin, midi et soir : cinq gouttes d'urines, dix gouttes d'eau dans un tube à essai, un comprimé, ça bout, on attend, on remue, on compare à l'échelle colorimétrique, une goutte d'urine sur le comprimé pour rechercher l'acétone. Puis il faut nettoyer, ranger, ça devient vite agaçant (ces techniques n'existent plus!). Mornings et soirs, il fallait (les premiers jours) courir dans la maison après Christine pour lui faire les injections. Elle pensait que nous allions nous lasser, mais non... ! Rapidement l'injection ne fut plus un problème, même si, au fond de moi, j'avais honte de la piquer pour une ou deux unités d'insuline.

Il a fallu supprimer certains aliments : miel, confiture, gâteaux, boissons sucrées... Tout le monde a été mis à l'antésite. Aujourd'hui, mes enfants qui ont tous la quarantaine nous disent qu'ils n'ont pas été privés et qu'ils sont ravis de l'éducation alimentaire qu'ils ont reçue. Je dis cela car j'entends beaucoup de familles qui estiment qu'ils doivent continuer à acheter gâteaux, sucreries et boissons sucrées pour les autres enfants. Dans une famille, on doit être solidaires et faire un effort pour celui qui en a besoin et cela évite les tentations.

Très peu de temps après sa sortie d'hôpital notre fille nous déclare un jour en voiture : « Je suis obligée de me soigner, mais ma liberté vous ne me la prendrez jamais ! » elle avait sept ans. Cela nous a interpellés. Comment faire pour lui permettre de vivre comme avant et comme ses frères et sœurs ? Ce fut notre préoccupation car le diabète empêche la spontanéité. Il fallait tout prévoir, les insulines de l'époque étaient beaucoup moins « maniables » .

Dès la première année, nous l'avons inscrit à la colonie de l'AJD. Elle n'était pas emballée mais c'était une évidence pour nous qu'elle devait rencontrer d'autres enfants ayant un diabète. Beaucoup de parents hésitent à envoyer leur enfant parce qu'il n'a pas « envie ». C'est le rôle des parents de prendre les décisions, l'enfant ne sait pas ce que cela va lui apporter. L'impression du premier séjour était mitigée mais les suivants lui ont fait changer d'avis. Elle sortait toujours du car dans les dernières et pleurait à chaudes larmes. Son rêve était de faire deux mois de « colo ». Et puis les séjours, c'est formidable aussi pour les parents. Il faut oser le dire et ne pas en avoir honte. Pendant un mois on peut faire la grasse matinée sans culpabiliser parce que la glycémie aura grimpé. On est plus libre dans l'heure et la composition des repas. C'est aussi des vacances pour nous, et on peut donner plus d'écoute aux autres enfants.

Arrive le CM2 avec la classe de neige. Nous nous étions engagés à ce qu'elle fasse comme les autres. A cette époque j'étais institutrice, c'était une responsabilité pour ma collègue mais aussi une évidence qu'elle partirait avec ces camarades. J'essayais de ne pas laisser paraître mes appréhensions. Une classe de découverte de trois semaines soude les élèves. Une partie des acquisitions scolaires ont un point de départ dans une situation vécue dans cette période. Je téléphonais à

heures fixes matin et soir pour faire le point et décider la dose d'insuline (Christine a été très rapidement autonome pour faire ses injections, à la seringue et avec un mélange.) Elle avait déjà fait trois séjours AJD et avait appris à gérer les activités physiques.

Nous avons eu dans l'école primaire cinq élèves ayant un diabète, ils ont fait toutes les sorties sans leurs parents, ils sont partis en classe de découverte et le SAMU n'est jamais venu à l'école.

Et puis est venu le problème de la triche et des hémoglobines glyquées élevées... .

Quand nos enfants grandissent, ils font leurs expériences. Cela nous met mal à l'aise, nous avons l'impression de ne pas être à la hauteur. Faisons ce que nous pouvons et faisons leur confiance. N'oublions pas qu'ils sont nos enfants, des enfants comme les autres et pas en premier des diabétiques. La glycémie ne doit pas être le premier sujet de conversation quand on se retrouve le soir. L'éducation médicale qu'ils ont reçue, l'amour qu'on leur témoigne, la solidarité familiale feront d'eux des adultes capables de se prendre en charge et de mener leur vie comme ils le voudront. Au début, quand Christine a quitté la maison, j'étais bien tentée de lui téléphoner tous les matins pour savoir si elle s'était bien réveillée mais je savais qu'elle tenait à son indépendance alors je me raisonnais.

Je pense que les contraintes liées au diabète les rendent encore plus forts.

Christiane A.

La Maman

de Christine

36 ans