



TÉMOIGNAGES
de jeunes

AYANT UN
DIABÈTE
INSULINO-DÉPENDANT





DIA

« à travers »

BETA

« passer »

Grec : diabaïnein = passer à travers

Sur le plan étymologique diabète veut dire : « passer à travers » par allusion à l'eau qui traverse le corps sans sembler s'y arrêter.

A la lecture des récits, j'ajoute: passer à travers le découragement, la peur, les phases de déprime ; passer à travers les regards, les rejets, les questions, les refus.

Ces témoignages visent résolument à faire connaître la vie avec le diabète, avec soi et avec les autres, non pas dans un élan d'exhibition, mais dans le souci pour chacun des auteurs d'obtenir la même place que tout le monde. Pour que tombe l'écran « diabète » qui s'impose tellement souvent entre eux et les autres, à l'école, à la cantine, dans la famille parfois et qui entrave la vraie relation avec ses passages d'émotions, d'attentions et de confiance.

Lorsqu'en 1921 est réalisée la première injection d'insuline, soigner le diabète n'est plus un espoir, c'est une réalité. Or, on meurt encore dans le monde à cause du diabète parce que les symptômes ne sont pas reconnus ou surtout par manque d'insuline.

En France il y a de l'insuline et des schémas thérapeutiques performants mais beaucoup d'enfants et d'adolescents souffrent d'avoir un diabète de type 1.

Les injections, les glycémies, l'attirance parfois compulsive pour les produits sucrés représentent une vraie bataille. Gaëlle dit que « les piqûres et les dextro ne font plus mal à la peau, mais qu'elles font mal à l'intérieur ».

Un combat qui dure et évolue avec le temps, même si la plupart disent, comme si c'était du passé : « j'ai eu le diabète, il y a ... ans », faisant référence à l'annonce du diagnostic; heure, jour, mois et année sont à jamais gravés dans les mémoires. Arthur préfère s'exprimer ainsi : « j'ai commencé à avoir le diabète il y a ... ans » car, c'est par étapes que s'acquièrent les bons gestes et comportements dans le traitement, les meilleurs mots pour dire aux autres qu'il ne faut pas avoir peur. Alexandre explique comment il « apprend à ses camarades de classe qu'ils peuvent lui faire confiance car il sait gérer » ses hypo-glycémies et ses injections.

Alors quand on a un diabète, on prend soin de soi et on prend aussi soin des autres ?

Reprenant courage, puisant l'énergie au fond d'eux, les enfants et les adolescents imposent leurs performances sportives, leurs résultats scolaires, ils obligent les institutions à respecter les mêmes règlements pour tous, ils forcent le respect. Ils acceptent que le diabète fasse loi dans leur santé mais pas dans les autres domaines de leur quotidien.

Pourquoi le diabète empêcherait-il les voyages, la cantine, les soirées chez les copains ?

Sabine Malivoir
Psychologue Clinicienne AJD

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

Les parents, les équipes soignantes
des services hospitaliers,
les cadres des Maisons Sanitaires de l'AJD,
les Clubs des familles,
les enfants du Centre d'Education Thérapeutique,
et surtout, les enfants, et les jeunes
qui témoignent dans ces pages.



L'Aide aux Jeunes Diabétiques
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 Buroprim 93- Bagnolet - Avril 2008



Éliot

8 ans

Il ne sera pas chauffeur de bus ni pilote de ligne... c'est ma première pensée quand j'ai compris!

Mariette.

Suite aux symptômes habituels (perte de poids, fatigue...) : prise de sang, arrivée aux urgences, 5,45 grammes sur l'appareil à dextro et l'infirmière dit à Eliot «tu as une maladie pour toute ta vie qui ne se guérira jamais». Rien de plus... pas une échographie, pas d'autre examen, juste le verdict et le ciel qui nous tombe sur la tête.

Je veux qu'on le remette dans mon ventre afin que je puisse le protéger, tout recommencer pour qu'il n'ait pas cette maladie. Je sais aujourd'hui ce que veux dire se cogner la tête contre les murs... C'est ce que j'ai fait la première nuit à l'hôpital, j'aurais voulu souffrir à sa place. Ces premières 24 heures passées, mon mari et moi, nous sommes jetés à corps perdu dans l'apprentissage. Nous voulions tout savoir, tout connaître afin de tout faire pour lui permettre de garder sa vie d'enfant. Il a compris que nous étions tristes, mais ne voulions pas lui montrer quel à point nous avons peur, nous devons être forts pour qu'il garde confiance en nous et en son avenir.

C'était il y a 20 mois, Eliot avait 6 ans 1/2.
Il en a maintenant 8 et il va bien, il va très bien même!

Comme il le dit lui même, sa vie est un peu compliquée, parfois, mais très belle quand même. Nous avons essayé de le rendre autonome sans jamais le pousser. «Quand tu voudras faire tes insulines toi-même tu pourras». 4 semaines après la sortie de l'hôpital il s'est lancé! Aujourd'hui, il peut dormir chez un copain, aller au centre de loisirs et faire les mêmes choses que tous les autres enfants de son âge.

Je pense que s'il va si bien aujourd'hui et que si son médecin est satisfait, c'est grâce à la prise en charge du départ par l'équipe de l'hôpital. Les relations avec le pédiatre, les infirmières, la diététicienne ont été simples, et, tout a été fait pour que nous nous sentions à l'aise pour poser toutes les questions, même parfois, un peu idiotes probablement !

J'ai mis mon activité professionnelle entre parenthèses, pendant quelques mois, pour apprendre et transmettre mon savoir à tous les gens qui allaient l'entourer, à commencer par l'encadrement scolaire. Son retour à l'école, à la cantine, l'accueil périscolaire et le centre de loisirs s'est très bien passé car j'ai rassuré tout le monde, dont l'inquiétude de mal faire, était grande. J'ai anticipé et ai, moi-même, apporté les solutions aux éventuels problèmes. J'ai utilisé le site de l'AJD pour fournir des informations et des documents (poster à afficher sur les symptômes hypo/hyper...).

La date du 12 janvier 2006 restera à jamais gravée dans ma mémoire. Mais j'y pense aujourd'hui avec moins d'amertume et de colère, car, beaucoup de doutes et d'inquiétudes se sont effacés. Oui, mon fils pourra grandir, faire du sport, partir en colo (AJD), voyager, faire des études à l'étranger, avoir un métier et devenir père. Paradoxalement, la maladie d'Eliot nous apporte des moments très forts en émotions et nous a permis de rencontrer au sein des équipes médicales, de l'AJD et de DIDOP (le club des familles auquel nous avons adhéré) des gens extraordinaires qui nous ont permis de nous projeter dans l'avenir avec confiance.



Le diabète

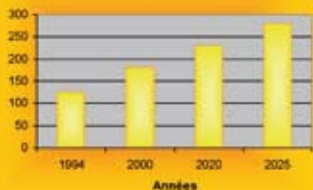
J'ai commencé à avoir le diabète quand j'avais environ 1 an et demi (on ne le savait pas). On a découvert que j'avais le diabète lorsque j'avais 2 ans. Le docteur ne pensait pas du tout à ça. J'ai dû faire des piqûres. Des piqûres comme des vaccins?

Ou des prises de sang? Mais non pas du tout. Ce

sont juste des petites seringues de rien du tout. Bon ça fait des fois un petit peu mal, mais bon. C'est une question de sucre aussi. Si on doit manger plus ou moins de sucre. Comment le savoir? Eh bien, c'est très facile, il suffit de faire une sorte de chose qui s'appelle le dextro. C'est un appareil qui ressemble un peu à un portable avec une sorte de stylo. Dedans, il y a une petite pique et des petites bandes qu'on appelle des bandelettes. Des fois, on n'a pas assez de sucre (dans le sang). Donc, il faut prendre du coca cola. Et, des fois, ça peut être grave. Par exemple, si j'étais à 12, je tomberais dans les pommes parce que je n'ai pas assez de sucre dans mon sang. Ca n'arrive que quelques fois, pas souvent. A l'école, parfois, on a du mal à gérer. Parce que le maire, par exemple, ne veut pas que l'élève mange à la cantine.

Le diabète, c'est une maladie qui fait que les globules blancs détruisent les cellules qui fabriquent l'insuline. L'insuline, c'est comme une clé qui ouvre la porte entre le sang et les cellules pour le sucre. On soigne cette maladie en donnant de l'insuline suivant la dose de sucre que nous avons dans le sang.

Evolution du diabète de type 2



Il existe deux types de diabète :

Le diabète 1. Il est systématiquement traité par des injections d'insuline qui devront être faites toute la vie. Pour cette raison, on l'appelle également diabète insulino-dépendant. La maladie a pour origine une production insuffisante d'insuline par le pancréas. **Le diabète 2.** Dans cette maladie, l'insuline est produite en quantité normale, mais elle est moins bien reconnue par l'organisme. Un régime, associé à des médicaments qui diminuent le taux de sucre dans le sang, constitue le traitement habituel.

Les pays où le nombre de diabétiques est le plus élevé sont les Etats-Unis et la Finlande, et les pays où le nombre de diabétiques est le plus faible sont la Chine et le Japon. Les animaux peuvent aussi avoir le diabète, mais ils meurent très vite parce qu'on ne les soigne pas.

Il y a environ 180 millions de personnes atteintes de diabète dans le monde. Il n'y a pas si longtemps, le diabète était synonyme de maladie mortelle.

Diabète signifie «qui passe au travers». Au Moyen-Age, le médecin arabe Avicenne (980-1037) décrit les deux types connus de diabète. Durant la Renaissance, le médecin suisse Paracelse (1493-1541) isole le sucre des urines des diabétiques. Pendant la Révolution Française, le médecin britannique John Rollo (1750-1809) invente le premier traitement du diabète : un régime strict sans sucre. Ce régime alimentaire, qui ne guérit pas la maladie, mais en diminue les symptômes pendant quelques temps, restera le seul traitement un peu efficace, jusqu'à la découverte de l'insuline.

Arnaud

8 ans

Arnaud et son diabète

Je suis la maman d'Arnaud 8 ans, diabétique, sous pompe à insuline depuis l'âge de 3 ans. Il alterne des périodes où il s'en accomode très bien et d'autres où il en a un peu assez, il grandit et ne supporte pas toujours les regards et les questions de ses camarades. La pompe a un côté «trop voyant» pour lui. Il dit régulièrement vouloir être comme les autres, mais, n'ayant pas envie de se faire des injections plusieurs fois par jour, il préfère la garder. Il fait du tennis le mercredi, va à la piscine le dimanche matin avec son papa et fait souvent du vélo. Se dépensant beaucoup, il peut manger ce qui lui fait envie, mais il s'est toujours senti frustré

et
a une fâcheuse
tendance à chaparder des
bonbons et des biscuits. Nous de-
vons donc, constamment le surveiller.
Depuis la rentrée, il mange une fois par
semaine à la cantine, il fait son dextro
devant un membre du personnel qui me
donne le résultat par téléphone, ainsi que
le menu et je lui dis ce qu'il peut manger.
Il fait son bolus seul, il apprend à être
autonome. Pour l'instant tout se
passe bien et il commence à se
sentir mieux dans sa
peau.

Il fait son bolus seul, il apprend à être autonome.

Arnaud

8 ans



Isaline

8 ans

J'ai eu le diabète à 23 mois
et maintenant j'ai 8 ans.

Quand on est diabétique on est comme les autres.

Moi, je fais du roller, de la natation, et tout plein de choses.....

J'ai une cousine qui a 9 ans. Elle est diabétique depuis ses 8 ans. Elle n'aime pas être diabétique, alors j'essaie de l'aider à accepter, car moi, ça ne me dérange pas trop, j'ai l'habitude, j'ai été comme ça depuis que je suis toute petite. Ma maman me dit que c'est comme ça, qu'elle m'aime, elle me dit que je suis sa petite diabétique préférée. Je dis à ma cousine que, nous les diabétiques, on peut tout faire comme les autres.

Quand on est diabétique on se fait un petit peu chouchouter. Moi, quand je vais chez le fleuriste, il me donne à chaque fois une rose parce que je suis diabétique, alors j'aime être diabétique !!! Mais, parfois, ça m'énerve quand même d'être diabétique et je suis triste. Parfois je pleure parce que ma maman me fait mal quand elle fait mes piqûres, et parce que j'en ai marre... Mais, ma maman m'explique ma maladie et me dit qu'il y a des choses plus graves... et on fait un gros câlin, et je retrouve vite mon sourire de chipie !!!!!

Lucie

9 ans

Je voudrais raconter avant que je ne sache que j'ai le diabète. Je commence: je me sentais de plus en plus mal, j'étais très fatiguée. J'étais tellement fatiguée que je pensais à ne rien oublier au 1er étage dans ma chambre pour ne pas remonter, tellement je n'avais pas la force de monter l'escalier. J'allais tout le temps aux toilettes et je mangeais en grosses quantités, j'étais somnambule la nuit (alors que ça ne m'arrive jamais), je ne pouvais plus rien faire, sauf rester sur le canapé à regarder la télévision toute la journée.

Alors maman a appelé le médecin qui nous a donné rendez-vous le lundi. Le samedi soir avec ma famille, on a fait une fête, sauf que, j'allais très mal et une copine de maman qui est médecin nous a donné rendez-vous le lendemain. Le lendemain, à la clinique de la copine de maman, elle m'a fait un dextro et j'étais à 5 grammes de sucre et 3x d'acétone et elle m'a dit: il faut t'emmener à l'hôpital et je suis allée à l'hôpital le dimanche. Quand je suis arrivée, j'étais presque en coma diabétique. On m'a très bien soignée là-bas et quelques semaines après ma sortie d'hôpital, nous avons demandé si nous pouvions assister au cours de l'AJD pour mieux comprendre le diabète. Mais ils nous ont répondu que cela n'existait pas pour les enfants diabétiques depuis moins de 1 an. Alors je suis partie en colonie avec l'AJD en avril 2007 et je suis repartie en août 2007 et j'ai adoré la colonie et je compte bien y retourner.

Cécile

9 ans

Cécile et son diabète

Cécile est diabétique depuis 4 ans. Elle doit, tous les jours, faire sa glycémie matin, midi, soir avant les repas et avant le coucher vers 22H30.

Elle est sous insuline injectable. Elle se fait une injection matin et soir avant les repas.

Elle doit manger "équilibré" donc, de tout, même des desserts sucrés, mais inclus dans les repas. Elle ne prend pas de goûter à 17 H sauf un fruit ou yaourt à l'aspartam. Par contre, elle doit prendre une collation vers 10 H - 10H30 (madeleine, choco BN, brioche...). Elle n'a pas le droit aux boissons sucrées (sauf jus d'orange le matin) mais peut prendre coca light, orangina light...

Le «risque» pour Cécile est de faire une hypo-glycémie qui se traduit souvent par: pâleur, sueur, tremblements, mal de ventre.

Elle doit dans ce cas, prendre 2 sucres plus un féculent lent (madeleine, choco BN, brioche, pain).

Elle peut faire toutes les activités sportives et ménagères... Il faut juste penser à lui laisser du temps avant les repas, pour qu'elle puisse faire ses glycémies et injections et d'avoir toujours près d'elle du sucre plus féculent.

Cécile a une réserve de sucres emballés, de petits gâteaux et mon téléphone portable.

Je lui ai donné un kit d'urgence « glucagen » qu'un médecin peut injecter en cas d'hypoglycémie sévère avec perte de conscience.

Cécile est diabétique depuis 4 ans.



Cécile

9 ans

Charles

9 ans 1/2

Le sportif

Je m'appelle

Charles, j'ai 9 ans et 1/2.

Je suis did depuis avril 2005 et je veux juste témoigner pour dire que, je vis pratiquement comme avant! Certes, il n'y a plus trop de place pour l'imprévu concernant les repas chez un copain au dernier moment, pas de fast food, pas de gâteaux apéro chez les amis de mes parents, si je n'ai pas mon insuline. **MON DEXTRO FAIT DESORMAIS PARTIR DE MOI!!** Et puis tous ces contrôles de dextro, même le soir à 22h30, soit 2h30 après le repas!!!! Il y a aussi, parfois, ces fatigues à l'école (hypo et hyper) mais, je ne m'énerve pas; j'attends 5 mn et je continue mon interro.

Si je vis pour l'instant très bien avec mon diabète, c'est surtout grâce au sport et je voudrais dire que les did sont aussi sportifs que les autres enfants. Je fais du judo 1h30 le lundi soir, du foot 2h le mercredi, du judo 1h30 le jeudi et j'ai des matchs de foot le samedi. Je fais du judo depuis l'âge de 4 ans et 1/2, je suis ceinture orange-verte. Je suis arrivé 1er au challenge Puy de Dôme en novembre dernier. Au foot, je suis à l'ASM, je passe en benjamin en septembre. C'est souvent moi qui tire les coups francs car j'ai une bonne frappe!

did : (diabétique
insulino-dépendant)

J'ai fait le critérium cycliste de Clermont-Ferrand où je suis arrivé 3e et 1er non-licencié. En septembre, je viens de m'inscrire au triathlon Cournon.

Tout ce sport me permet d'avoir une super hygiène de vie et quand je ne fais pas de sport je ne suis pas si bien: beaucoup trop d'hyperglycémie!!!! Tout ce sport ne m'empêche pas de bien travailler à l'école avec une moyenne de 17.09/20 sur l'année!

Etre did fait toujours un peu peur au départ, même plus aux gens qui ne m'entourent qu'à mes parents et moi. Avec le temps, mes entraîneurs, ma maîtresse se rendent compte que je gère très bien mon diabète.

Être did ne m'empêche, surtout pas, d'être bon à l'école, de faire du sport et de décrocher des médailles, de vivre comme un autre.

Mes parents, ma sœur se sont adaptés à mon rythme de vie: nous avons un rythme très calé, une vie très régulière, très saine. Mon père va faire le triathlon avec moi en septembre!!!! et nous faisons beaucoup de vélo 20km dans la Chaîne des Puys.

Le temps me tarde quand même que la Recherche avance: quelque chose qui mesurerait la glycémie sans avoir à nous piquer le bout du doigt, ça serait bien car des fois, j'ai mal aux doigts!!!!

**OUI! UN DIABETIQUE PEUT
ET DOIT FAIRE DU SPORT!**

Charles

9 ans 1/2

Leslie

9 ans

Je m'appelle Leslie, j'ai 9 ans et je suis diabétique depuis l'âge de 2 ans et demi, Maman vous raconte notre histoire.

Le jour de la découverte de cette maladie qui a transformé notre vie. Nous voilà partis pour 15 jours au soleil de Djerba en Tunisie, il fait chaud (25°), nous sommes dans un club où tout est prévu pour amuser petits et grands, les buffets de nourritures sont très attirants et la petite Leslie qui a bon appétit est ravie de voir tous ces beaux gâteaux! Jusque-là, elle en profitera comme toutes les petites filles de son âge. La première semaine tout va comme d'habitude, mais Leslie a souvent soif, normal me dis-je, il fait plus chaud qu'à Paris en cette saison. Je lui donne, donc, à boire de l'eau autant qu'elle en demande; mais ensuite il faut faire pipi. Normal me dis-je, elle boit plus que d'habitude. 2 jours après, elle commence à être fatiguée, à ne plus vouloir monter les escaliers, bon, un peu fatiguée, grognon, cela peut arriver, mais la soif devient de plus en plus présente, l'envie d'uriner aussi; plus que 2 jours et nous rentrons à Paris, cela ira mieux à la maison. Pour fêter notre départ nous décidons d'aller boire un verre, notre fils Lucas qui a presque 6 ans désire prendre un coca, va pour le coca, et la petite sœur en veut un aussi, allez exceptionnellement nous leur offrons (si j'avais su que je l'empoisonnais encore plus!). Je garde toujours en mémoire l'image de ma fille buvant cette boisson bourrée de sucre!

Nous voilà de retour chez nous, Leslie est très fatiguée, boit toujours autant et fait pipi, très, très souvent, je décide donc d'appeler tout de suite mon généraliste pour lui signaler tout cela. Il me répond : faites une analyse d'urine, c'est

sûrement une infection urinaire. Je la fais, mais les résultats demandent 2 jours, l'état de Leslie se détériore, je regarde alors dans mon dictionnaire médical et lis que, d'après ces symptômes, cela ressemble au diabète. Je n'attends pas les résultats, et prends contact d'urgence avec mon pédiatre, qui fera une analyse d'urine à l'aide d'une bandelette. Le verdict: sucre et acétone au maxi. D'urgence elle nous enverra à l'hôpital qui est à 2 pas, je lui poserai juste une question avant de partir : est-ce que cela se soigne? On vous expliquera tout cela à l'hôpital me répondit-elle! Un grand coup sur la tête vient de m'être donné, Leslie ne comprend pas encore ce qui lui arrive!

L'hôpital

Nous voici arrivées à l'hôpital où nous sommes attendues; entre temps je prévient mon mari, qui de suite, quitte son travail pour nous rejoindre, Lucas, le grand frère de Leslie attendra, dans la salle d'attente. Pour la première fois, je vois un lecteur de glycémie, il affichera pour le 1er dextro de Leslie 5,70, ensuite, viendront quantité de prélèvements sanguins. Leslie a perdu 700 grammes, mais n'est pas déshydratée, on nous dirige à présent dans une chambre où l'infirmière, après concertation avec le médecin responsable du diabète, lui fera la première injection d'insuline dans la fesse, pendant ce temps, le médecin nous expliquera ce qu'est le diabète et comment le traiter! Je comprends alors que nous entamons un chemin difficile et incontournable, le papa de Leslie est arrivé et a failli tomber dans les pommes «il ne supporte pas les piqûres» (il s'est habitué depuis). Je vais passer ma première nuit

Leslie
9 ans

sur un lit pliant à côté de ma petite Lilie, je ne dors pas, l'infirmière lui fait un dextro toutes les 3 heures y compris la nuit. Le lendemain, il va falloir pour la première fois que je lui fasse son injection, la préparation du stylo injecteur n'est pas très compliquée mais le geste de piquer très difficile, d'autant plus qu'elle n'a vraiment pas envie et se rappelle la piqûre du soir. Avec l'aide de l'infirmière qui tient ma fille, Leslie qui hurle comme si j'allais lui couper un bras, mes mains tremblent mon geste est hésitant, l'infirmière qui me presse, je transpire me sens très, très mal et me dis que c'est le seul moyen de la soigner, alors je m'exécute. Après la bataille et un gros bisou, Leslie prendra son repas.

À présent je lui ferai ses dextros, ses injections et je noterai tout dans ce petit carnet qui est très important pour le suivi du diabète. Nous essayons de comprendre pourquoi Leslie qui allait bien jusque-là, est devenue diabétique, si petite, sans qu'aucun membre de la famille ne le soit: mis à part 2 vieilles tantes diabétiques de type 2 par excès de nourriture et d'immobilisme! Je cherche dans ma mémoire et questionne autour de moi: ma mère croit se rappeler que son père est mort d'un cancer du pancréas à 40 ans, en 1936, alors qu'elle n'avait que 11 ans. Bref il nous faut trouver une réponse, pourquoi Leslie et pas nous? J'aurais tellement préféré que ce soit moi!

Au bout de quelques jours d'hôpital, nous n'en pouvons plus (9 jours exactement), le papa restait la nuit et je venais le jour pendant que Lucas était à l'école, peu de visites, peu de réconfort, toutes mes forces et mon affection sont pour Leslie à qui nous avons expliqué qu'il faudra maintenant faire des injections 4 fois par jour et des dextros toutes les 3 heures. Du haut de ses 2 ans et demi, je sais qu'elle comprend et, surtout, qu'elle ressent combien nous sommes tous affectés de ce qui lui arrive.

Nous voilà de retour à la maison, elle va retrouver son lit, ses jouets avec beaucoup de bonheur, maintenant nous sommes seuls avec ce «foutu diabète». C'est lui qui commande à présent notre vie. Tout est chronométré par tranche de 3 heures. Je n'exagère pas, à l'époque nous ne nous permettions pas d'écart, des dextros pour contrôler, en veux tu en voilà, seul moyen de savoir ce qui se passe dans ce petit corps, aucun signe visible nous permettant de déceler l'hypoglycémie de notre fille. Dans le doute nous n'hésitons encore jamais à lui faire un dextro, si nécessaire. Lucas a compris ce que sa petite sœur avait, mais ne comprenait, malgré tout, pas pourquoi je passais plus de temps avec elle. Il perdait un peu sa maman, car elle était trop occupée et angoissée par ce diabète qui faisait du mal à sa sœur!

Pendant 6 mois, nous sommes devenus des zombies, amaigris, les personnes de mon entourage me demandaient si j'avais fait un régime, mais ne pensaient même pas que tous les soucis quotidiens entraînés par le diabète puissent jouer un rôle sur la santé de toute la famille. Le papa de Leslie ayant des horaires de travail de 5h00 du matin à 19h30 le soir, je ne pouvais pas beaucoup me décharger, juste le dextro de 22h30 pendant que Leslie dormait et le week-end, mais pas trop souvent. Les injections «papa ne sait pas faire» disait Leslie. Elle était habituée à la douceur maternelle et à tout un rituel de chansons et mimiques pour arriver parfois à faire l'injection, chose pour laquelle papa n'était pas très doué.

Leslie
9 ans

Le grand jour arriva, celui de la rentrée scolaire en maternelle, tout juste 6 mois que Leslie est diabétique et je vais devoir la laisser à l'école toute seule avec les maîtresses qui n'y connaissent rien! Heureusement, nous allons faire un P.A.I. (Plan d'Accueil Individualisé). Le rendez-vous est fixé avec le médecin scolaire de la région mais il faut attendre une semaine. J'informe donc moi-même la directrice sur les risques d'hypo et la nécessité de la prise de collation (à cette époque la collation existait encore en maternelle). Leslie n'aurait qu'à prendre le gâteau prévu pour elle. Je reviendrai donc la chercher à 11h30; je suis devant la grille de l'école bien avant l'heure, mon portable toujours branché, mon petit sac avec le dextro, le sucre, le gâteau pour l'urgence...

Tout se passera bien en maternelle. J'accompagne Leslie dans toutes ses sorties scolaires. Tout le monde est content, les instits rassurées, moi aussi et Leslie ravie d'avoir maman en sortie. Des hypos, il y en a eu, mais juste à temps pour les sorties de 11h30 et 16h30. Quelquefois appelée en milieu de journée, j'arrive avec mon dextro, contrôle et je repars. Le plus dur pour Leslie, les goûters d'anniversaire, j'avais laissé quelques bonbons sans sucre pour qu'elle ne reste pas à regarder les autres.

Leslie commencera une activité physique à 3 ans en éveil corporel. Depuis elle fait du basket depuis 4 ans et de la danse moderne. Elle est très active. Afin que Leslie ne se sente pas isolée avec son diabète j'ai décidé, il y a 3 ans, de passer une petite annonce pour rencontrer d'autres familles. Depuis

nous sommes en contact avec Amélie qui a 8 ans, nous faisons des petites réunions et nous nous retrouvons à la journée de l'AJD, elles peuvent dormir l'une chez l'autre, sans souci, tout le monde connaît le diabète.

Aujourd'hui Leslie est au CM2, elle nous a fait la bonne surprise de sauter une classe, le CE1. Elle travaille toujours très bien et refuse les mauvaises notes. Depuis l'an dernier, elle pratique le piano et prend des cours de dessin. Leslie est partie pour la première fois en vacances avec l'AJD à Gouville en avril dernier avec sa copine Amélie, ravie de son séjour, elle repartira l'an prochain. Merci à tous les organisateurs pour ces colos. Voilà une petite qui a bien du caractère et qui ne se laisse pas faire, ronchonne-t-elle quelques fois lorsqu'elle est fatiguée à propos de son foutu diabète, «j'en ai marre de me faire ces piqûres», mais la vie continue et malgré tout Leslie a de la chance par rapport à plein d'enfants plus malades qu'elle ou qui, même sans être malades, n'ont rien pour s'amuser et ni même manger! Voilà tout ce que nous pouvons lui dire, afin qu'elle se rende compte, que l'injustice est partout et qu'il faut vivre dans l'espoir d'un futur meilleur non seulement pour elle et nous mais pour tous les enfants du monde. Nous comptons sur vous, Messieurs et Mesdames les chercheurs, pour continuer d'avancer et trouver encore de meilleurs moyens de soins, pour que la vie des petits diabétiques et des plus grands soit améliorée.

Leslie

9 ans

Aujourd'hui, le diabète de Leslie fait partie de notre vie, mais avant d'en arriver là, il nous a fallu une longue période pour accepter que ce soit chez nous que cela arrive. Je dis "chez nous", car toute la famille a dû s'adapter à ce nouveau mode de vie. Je me devais d'expliquer à toutes les personnes de mon entourage ce qu'était le diabète et essayer, par cela, de faire entendre ce que nous pouvions ressentir. Je crois à présent que la plupart des gens s'en foutaient et peut-être même que je les dérangeais... Rien n'apparaît physiquement et, donc, les gens s'imaginent que tout va bien et font un amalgame piqûres dextro ou vous parlent de leur grand-mère qui a un diabète de type 2. Quand on dit que lorsqu'on a la santé c'est le principal, je pense vraiment que plus encore pour les enfants c'est très important.

Nous n'avons jamais eu besoin de psychologue, ni pour nous, ni pour notre fille, mais peut-être qu'à l'adolescence chez certains jeunes c'est plus délicat; nous n'hésiterons pas si nécessaire, mais nous essayons depuis le début, beaucoup dialoguer dans notre famille, ne rien cacher sur le diabète ni sur d'autres sujets de la vie à notre fille et notre fils. Nous sommes tous de grands bavards, je pense que la communication nous a aidés. Je serai toujours présente pour mes enfants et les aiderai à devenir grands du mieux possible.

Je vous remercie de m'avoir lue et souhaite à toutes les mams nouvellement touchés par le diabète bon courage et gros bisous à vos petits protégés.

Leslie

9 ans

Nicole G

Clémence

10 ans

Non !

Je ne suis pas la petite diabétique: je suis Clémence !!!

Cela fait un an que j'ai le diabète et depuis, on m'appelle toujours « la petite diabétique ».

Ça m'énerve beaucoup, car ce n'est pas parce que j'ai une maladie, que je ne suis pas comme les autres enfants.

Ça m'énervait tellement qu'au début je refusais les rencontres avec Dia'tonic. Je me disais que se retrouver entre enfants diabétiques ça ne devait pas être très marrant.

Je pensais qu'on allait parler de diabète : « alors tu es à combien ce soir ? » ou encore « t'as fait combien de rapide et de lente ce soir ? » ou bien « si je mange un gâteau j'ai droit à combien de féculent ? » ...

Un jour je suis quand même venue à une réunion et je me suis bien amusée : en fait, on n'a pas parlé de diabète.

QUEL BONHEUR !!!!! Serais-je normale ????

ET BIEN OUI !!!

JE VOUS RECOMMANDE TOUTES LES RENCONTRES CAR C'EST GENIAL !!!!! Et parmi tous ces enfants (comme moi), je ne suis plus « la petite diabétique ». Je suis tout simplement Clémence !!!!!!!

Léa

11 ans et demi



Un jour, il a fallu que j'aille à l'hôpital. Je ne comprenais pas pourquoi l'hôpital. A l'hôpital, j'avais 8 grammes de sucre dans le sang. C'est là que j'ai su que j'avais le diabète. A l'âge de 3 ans et demi et ça durera toute ma vie. Enfin, peut-être qu'un jour un remède arrivera. Mais pour l'instant je croise les doigts. Puis pendant toutes les années de mon diabète, il y a eu des hauts et des bas, les injections 5 fois par jour. Ça devenait lassant à la fin. J'ai essayé plein de types de traitement mais aucun ne me plaisait. Des fois je ne voulais plus faire mes piqûres, car j'en avais marre.

Alors, j'ai fait des colonies pour me changer les idées (on faisait des jeux, on apprenait à se connaître et on parlait de notre diabète. Et pendant les colonies j'ai découvert la pompe à insuline. Ma famille n'était pas d'accord car il fallait la porter tout le temps. Mais ça me plaisait, on a fini par voir une diabétologue qui pose des pompes. Elle m'a dit : «Nous allons te prendre en hôpital de jour».

Deux semaines plus tard j'étais hospitalisée pendant une semaine. J'avais la pompe. Et ça fait 9 mois maintenant. Je dois changer mon cathéter tous les trois jours. Je vais vous dire une chose, ça m'a changé la vie. Je ne regrette vraiment pas !!!

Amélie

13 ans

Je m'appelle Amélie,
je suis née le 12/09/1994.

À l'âge de 18 mois, on m'a découvert un diabète insulino-dépendant, cela a fait basculer ma vie et celle de mes parents.

En grandissant j'ai pris conscience de la responsabilité que je devais porter probablement toute ma vie, après avoir vécu de bien mauvais souvenirs !!!

J'entrais en classe de C.P et j'allais avoir une nouvelle maîtresse. Mais, dès qu'elle fut au courant pour mon diabète, son comportement changea. À l'époque, maman travaillait en face de l'école et venait me faire mes glycémies. Donc quand elle arrivait, je me levais pour aller faire ma glycémie et la maîtresse commençait à me gronder, alors qu'elle savait très bien ce que j'allais faire ! Elle passait son temps à me gronder, rien de ce que je faisais n'était bon.

J'ai développé une sorte de stress chronique, je ne mangeais plus, mes parents ne savaient plus quoi faire !!! J'ai fini par être hospitalisée à Brest pendant une semaine.

Là bas, je mangeais parce que je n'étais pas sûre que je reverrais ma maîtresse de sitôt. Personne ne comprenait, alors je suis allée voir un psychologue, en lui expliquant ce que je vivais à l'école avec ma maîtresse, il a conseillé à mes parents de me changer d'école.

Trop
de diabétiques encore,
ont du mal à s'intégrer que ce soit
dans les milieux scolaires ou autre.



J'ai changé
d'école et là, on s'est
vraiment rendu compte du retard
que j'avais pris à cause de toutes ces histoires!
C'était déjà la fin de l'année quand je suis arrivée dans ma nouvelle école. Tous les élèves de C.P savaient lire sauf moi !!! C'était trop tard pour rattraper le temps perdu !!! Je n'avais pas le choix j'étais obligée de redoubler !!! Cela a vraiment été dur quand je voyais la maîtresse rendre les bulletins à mes amis sauf à moi. Le pire a été en CM2 quand mes amis sont partis en 6ème et que moi je me suis retrouvée seule à faire une année de plus, que je n'aurais jamais eu à faire si on m'avait acceptée comme j'étais !!! Cette année-là, je me suis vengée sur le travail, j'ai explosé les records j'avais 18/20 de moyenne.

Aujourd'hui j'ai 13 ans, je suis en 5ème et j'essaie toujours de combattre le diabète avec beaucoup de mal !! Il y a encore trop de diabétiques qui ont du mal à s'intégrer que se soit dans les milieux scolaires ou autre. Soit, on a une maladie mais on est comme tout le monde. On n'est pas plus bête, ni moins intelligent au contraire, je pense même qu'on est plus mûr grâce à ce qu'on doit faire et comprendre avec notre maladie!!!! Ce que les autres personnes ne comprennent pas toujours, même dans la famille parfois !!!!

Certaines personnes me disent : «Le diabète ce n'est rien» et bien NON, le diabète c'est quelque chose qu'on doit supporter 365 jours/365 jours et qu'on n'a pas le droit d'ignorer, de refuser ou encore de rejeter.



Céline
11 ans

Je m'appelle Céline, j'ai 11 ans. En février 2002, j'ai été hospitalisée. Je me demandais bien ce qu'il m'arrivait. Au début, j'étais perdue. Je me suis posée beaucoup de questions et je pensais que je ne pourrais plus m'amuser et bouger comme avant. Il faut bien dire que le traitement n'est pas facile pour un enfant. Mais, très vite, j'ai recommencé à faire tout ce que je faisais avant. A l'école, les jeux, je ne les rate pas. Je partage beaucoup de choses avec mes camarades. Je suis partie 10 jours en séjour à l'Ile d'Yeu avec les instituteurs, les enfants de ma classe et une autre classe de CM2. Tout s'est bien passé. Bien sûr, mes parents me téléphonaient tous les jours pour définir les doses d'insuline. Ce séjour a été formidable. J'ai pris le bus depuis Valda-hon, puis le bateau... Le voyage était long mais sympa. Je fais aussi de la danse moderne et du badminton. Là aussi, je m'éclate. En fait, je bouge tout le temps. Je suis allée également à Miramont de Guyenne en séjour AJD. Là aussi, c'était génial. On se fait plein d'amis et on continue à s'écrire par la suite. Bon, encore une chose, si vous avez envie, comme Clémence et moi, vous pouvez écrire un petit mot à Dia'tonic qui sera adressé aux enfants dans le prochain journal.



Killian

13 ans

Je suis diabétique depuis l'âge de 5 ans.

Mon histoire a commencé en Vendée, lors de ma première hospitalisation pour cette maladie. C'était une semaine avant de déménager dans les Côtes d'Armor, donc, un peu galère pour mes parents entre les cartons et les visites à l'hôpital pour nous apprendre à vivre avec le diabète. Le médecin était génial dans notre ville d'origine, mais par la suite le nouveau était une personne difficilement acceptable dans ses propos, et contre les stylos car sa réponse était « Je ne connais pas, donc je ne fais pas... ». Alors faire des piqûres avec les seringues (mélange des deux insulines) avec des aiguilles de 12.5 mm, ce n'est pas marrant. Par la suite, je suis passé aux stylos. Mais, là aussi, chaque médecin que l'on voyait changeait mon traitement d'insuline.

Mon diabète n'était pas réglé et c'était très dur à l'école, car personne n'avait d'information sur cette maladie, et mes camarades de classe ne voulaient pas jouer avec moi par peur de l'attraper, et en plus, j'étais nouveau. Mes parents se sont occupés de faire diffuser le maximum d'informations à mon égard, mais, je sentais toujours des hésitations à mon sujet avec les maîtresses, et même un jour, il y en a une qui a dit que « j'étais un poids dans sa classe ». J'ai eu, en CM1, un maître qui m'a fait comprendre que j'étais comme tout le monde et qu'il n'y aurait aucune différence. Mon année scolaire s'est bien passée, et l'année suivante, j'avais un autre maître qui avait le même tempérament, mais je ne suis resté qu'un trimestre

car nous avons déménagé pour venir en région parisienne à cause du travail de mon père. Et j'ai recommencé les hospitalisations en faisant deux hypoglycémies avec le SAMU à la maison quinze jours avant de partir.

A mon père, il a une entreprise et souvent en déplacement dans toute la France, donc ses absences étaient dur pour moi et surtout pour ma mère qui devait gérer ma maladie au quotidien. avons déménagé pour revenir en région parisienne à cause du travail de mon père. Et, j'ai recommencé les hospitalisations en faisant deux hypoglycémies avec le SAMU à la maison quinze jours avant de partir.

Mon père, est souvent en déplacement dans toute la France, donc ses absences étaient dures pour moi, et surtout pour ma mère qui devait gérer ma maladie au quotidien.

Lors de mon entrée au collège, il a fallu encore tout recommencer, car j'étais le premier cas de diabète, et avec des professeurs et personnels peu au courant. Mes parents ont fait comme d'habitude, une réunion d'information avec brochures et cassette vidéo mais, cela a été très dur en sixième et cinquième, je me demande comment ça va se passer pour la rentrée en quatrième. J'ai eu des insultes de drogué, car je me faisais des piqûres.

J'avais toujours un diabète non réglé (phénomène de l'aube, pas très sérieux sur les doses et la nourriture donc hypo et hyperglycémie). Ils appelaient en permanence mes parents à la maison, et ma mère venait me chercher sur la demande des responsables. Ils étaient souvent convoqués par la directrice à cause de moi. Je n'étais pas concentré en cours et les résultats scolaires s'en ressentaient. Le matin, en arrivant au collège, je me faisais une piqûre supplémentaire d'insuline pour ne pas

aller en cours, car j'en avais ras le bol de tout. On me refusait les voyages scolaires en me disant que c'était à cause de mon diabète (Grèce, sport d'hiver). Alors je voyais mes copains partir et moi rester. Je ne supportais plus les piqûres, les dextros et c'est ainsi que l'hôpital m'a proposé la pompe à insuline. Le miracle, je l'attendais depuis pas mal de temps (octobre 06) et elle arriva aux vacances de février 07.

Depuis cette date, mon diabète est équilibré, j'ai repris du poids (5 Kg en 1 mois 1/2) et tout a changé. Je peux faire des grasses matinées, manger si je veux et bien d'autres choses.

Je suis parti en juillet avec l'AJD en camp, très bien (cela faisait la deuxième fois) mais là, c'était avec la pompe et par la suite à Marrakech (Maroc) avec mes parents (pareil deuxième fois). J'étais tous les jours à la piscine à me dépenser. Je débranchais la pompe mais je ne faisais plus de dextro (un par heure) et souvent en hypo due aux activités.

Maintenant, j'attends la rentrée en quatrième, voir comment cela va se passer avec mes professeurs. Mon comportement a changé et j'ai quand même repris 2.5 points sur le dernier bulletin (de 7 à 9.5 de moyenne sur 20) mais, sans aucun encouragement ni félicitations de leur part, juste une mise en garde pour le travail. Sympa les efforts.

Je peux vivre comme tout le monde, mais, certaines personnes m'en empêchent.

Killian
13 ans

Marion

12 ans

Mon histoire
commence le 6 décembre 2003.

Ce jour-là, j'étais très fatiguée, et ma gorge était très sèche. Mais aussi (d'après mes parents) mes lèvres étaient étrangement bleues.

Mes parents m'ont donc emmenée chez mon médecin généraliste, qui m'a examinée et en a déduit que j'avais un diabète. À ce moment-là, je ne savais pas ce qu'était un diabète, mes parents non plus d'ailleurs, et ils m'ont emmenée à l'hôpital. Arrivée là-bas, j'ai perdu connaissance. Trois jours plus tard, je me suis réveillée dans un lit d'hôpital. Je ne sais pas ce que je faisais là. Mes parents n'étaient pas là, j'étais seule. Mon bras gauche me grattait. Quand je l'ai regardé, j'ai constaté avec horreur que j'étais perfusée. (C'était la première fois que je me faisais perfuser, ça m'a fait bizarre). Je suis restée jusqu'au 22 décembre, c'est-à-dire, 16 jours. Ça a été très pénible car les seringues ne sont pas l'idéal. Et je suis assez mécontente de mon médecin de l'hôpital, dont je vais taire le nom, car il m'a beaucoup compliqué la vie. En 2004, je suis allée avec l'AJD à Gouville sur Mer. Et en 2007 à Saint Sorlin d'Arves. Merci d'avoir créé l'AJD !
Ça facilite la vie.

Théo

13 ans

J'ai découvert le diabète le 30 juin 2004, pendant que je faisais une fête à la maison. Mes symptômes ont été de la fatigue, perdre 8 kilos en deux mois, de la déprime et aller souvent aux toilettes. Arrivé à l'hôpital de Marseille, on m'a tout expliqué et j'ai été comme abattu à l'idée d'être diabétique car je pensais que ça voulait dire ne plus jamais manger de sucre. Finalement je mange mieux qu'avant sauf que j'ai mon traitement en plus.

J'ai tout de suite eu le top des appareils de contrôle de glycémie (dextro), etc... Des amis de mes parents avaient un fils diabétique qui utilisait un appareil pour faire les piqûres (un lanceur). Je l'ai eu et ça m'a changé la vie. Et je trouve scandaleux qu'on le trouve aussi peu. Maintenant, je porte une pompe à insuline et c'est vraiment super même si j'ai été réticent au début.

Je suis un enfant normal, j'ai 13 ans. Je vais au collège, je suis en classe de quatrième, mes notes sont les mêmes qu'avant, plutôt bonnes sans vouloir me vanter, j'ai des amis et je mange à la cantine ordinaire. Mes professeurs, sauf quelques-uns, savent que je suis diabétique. Mes amis eux, le savent tous, et ça n'a pas changé nos relations. Ils m'acceptent comme je suis, et non avec ce que j'ai. Par contre, je n'aime pas trop me contrôler devant tout le monde (dans la rue, la cour ou devant des gens que je ne connais pas personnellement).

Ce qui m'ennuie le plus aujourd'hui, c'est que je dois changer mon cathéter, me contrôler 6 fois par jour. Mais bon, je me soigne pour être en bonne santé, pour aujourd'hui, comme pour demain. Et je tiens à dire aux jeunes diabétiques, qu'on peut faire du sport. Je fais du tennis, du golf, du football et aussi du théâtre et de la guitare électrique.

Donc, je crois que je suis un diabétique assez optimiste et j'ai pas mal d'idées de professions pour plus tard. Le diabète ne m'a jamais influencé pour être médecin ou autre, je reste-moi-même.

Arthur

13 ans

Je suis Arthur, diabétique depuis l'âge de 4 ans et j'ai 13 ans. 9 ans... 9 ans dans la privation des produits très sucrés et des piqûres, 9 ans..., que je supporte cette maladie avec plus ou moins de coups au moral et de réflexions, 9 ans... que les bonbons s'éloignent un peu plus de moi. Et puis, est venue l'école, pas de cantine jusqu'à l'âge de 10 ans. Le plus dur, les goûters d'anniversaire, je ne mangeais rien, je gardais tout, le gâteau dans une boîte et les bonbons dans la poche, que je collectionnais à la maison. Puis, est arrivée l'adolescence, encore plus de mal à résister aux bonbons que je mangeais en cachette le soir dans mon lit, c'était la compensation de la journée. Ma journée à moi c'était la nuit, je ne me sentais pas diabétique. Je m'en suis toujours plaint, mais mon père me disait toujours «l'avantage, c'est que ça ne se voit pas !» et il avait raison. A la vue on ne peut pas deviner qui est diabétique et qui ne l'est pas! J'en étais très fier de ça. Puis après, ça c'est compliqué, je le vivais de plus en plus difficilement, mais depuis, j'ai trouvé comment faire ce que je voulais, mais ça, c'est... mon secret à moi!

Clémentine

14 ans

J'ai
toujours

très bien vécu ma maladie. Je ne suis jamais tentée par les sucreries parce que je sais que je n'ai pas le droit d'en manger (du moins, pas trop souvent).

J'ai de la chance d'avoir des amis très compréhensifs, qui sont toujours là pour m'écouter et m'aider à avancer. Au collège, personne ne se moque de moi. Au contraire, beaucoup s'intéressent à moi.

Malgré tout, j'ai honte de faire mes injections devant tout le monde (au self ou au restaurant, par exemple).

Mon diabète a complètement changé ma façon de vivre et cela m'a rendue plus mature.

Les colonies de vacances AJD m'ont beaucoup aidée à ce sujet, et je garde toujours un brin d'espoir pour que les chercheurs trouvent un jour un «remède miracle», qui guérirait mon diabète, tout en me disant que je le garderai sûrement toute ma vie...

14 ans

Justine

Bon, voilà douze ans maintenant que mon diabète s'est déclaré. Je ne me souviens plus très bien car, j'avais deux ans.

Au fil des années, je voyais que tout serait différent des autres : aux anniversaires, tous mes amis mangeaient de tout et moi, j'étais là, avec mon verre d'eau et ma clémentine.

En grandissant, c'est devenu un quotidien : les piqûres ne me dérangent plus trop car comme je me dis : «Le diabète, ce n'est pas une maladie grave». Quand on voit des amis avec le cancer, je me sens heureuse, même si, je sais que je serai plus heureuse sans le diabète!


Avec une maman infirmière, mon diabète était stable mais, depuis un certain évènement, il est dérégulé et, jusqu'à un certain âge, il sera dérégulé. Je n'en souffre pas trop mais, il y a des moments où j'en ai plus que marre. Voilà!

Violaine

14 ans

Il me semble que c'était un vendredi, je ne m'en souviens pas très bien car j'avais seulement 6 ans, mes parents sont venus me chercher à la sortie de l'école pour m'annoncer que l'on partait directement chez mon pédiatre. Dans son cabinet, ils commencent à parler de moi et des différents comportements que j'avais, soif, envie d'uriner, faim de gourmandise. Le pédiatre annonce à mes parents qu'il faut m'envoyer aux urgences de l'hôpital. Le rendez-vous est pris pour le lendemain.

C'est un grand hall avec plein de patients qui attendent sûrement d'être soignés. On me place dans une petite chambre pour me faire des examens, on me perfuse et l'on me met des électrodes. Une infirmière fort sympathique m'apporte différents coloriages en attendant les résultats. Ils confirment que je suis diabétique insulinodépendante. On me change de chambre, je monte au deuxième étage au service diabétologie. Je suis cette fois-ci dans une chambre un peu plus grande composée de deux lits dont un déjà occupé. Je sympathise avec ma voisine de chambre qui, elle est hospitalisée car elle ne gère plus son diabète, je prends conscience que ce n'est pas facile. Je n'accepte donc pas cette maladie qui me hantera toute ma vie et pourtant j'arrive à remonter le moral de mes parents qui ont l'air d'avoir reçu un coup de massue.



Je reste à l'hôpital 10 jours, pour que les médecins et les infirmières apprennent à mes parents ce qu'est le diabète insulinodépendant également appelé diabète de type 1, et surtout à pouvoir me prodiguer les soins au quotidien. On leur apprend à faire des préparations et les injections d'insuline sur une poupée en chiffon, les dextros et tout ce qui doit être mis en pratique pour le diabète, ainsi que les signes des hypoglycémies et hyperglycémies, puis l'hygiène alimentaire que je dois suivre et qui est assez stricte (les féculents doivent être pesés et fini les sucreries).

Je rentre enfin à la maison où, je retrouve tous mes jouets que j'aime tant et ma doudou, à qui, je raconte le commencement de ma nouvelle vie très mouvementée. De retour à l'école, mes amis me demandent ce qui m'arrive. Dans la classe, je leur explique ce que j'ai compris du diabète insulinodépendant, et ce que je dois faire avec l'aide de mes parents à la maison et de l'infirmier à l'école, bien sûr. Celui-ci n'est pas très sympathique, et surtout, très strict vis-à-vis des horaires de dextros puis de l'insuline du midi pour plus tard. Effectivement mes quatre injections ne me suffisent pas, je dois donc en faire une de plus avant mon repas du midi.

Après la découverte de mon diabète, une réunion à l'école est organisée par l'équipe de diabétologie de l'hôpital des enfants. Le personnel municipal refuse de m'accepter à la cantine car, c'est une trop lourde responsabilité pour eux. Mes parents ne peuvent pas venir me chercher pour le repas de midi, il faut donc faire une demande auprès de la mairie pour que je sois acceptée à la cantine, cette demande est accordée mais,

il y a une contrainte; je dois apporter mon repas. Tous les matins, je pars donc à l'école avec ma «gamelle». Je suis obligée de manger froid car, les dames de service refusent de réchauffer au micro-ondes. Un jour, j'en ai eu marre, je me suis énervée auprès de l'une d'elles pour qu'elle me le fasse chauffer !! J'avais très bien compris que l'on me différenciait des autres, alors que, je m'efforçais de croire le contraire. Je suis diabétique et comme tous les autres enfants.

Je rentre en primaire et peux enfin manger à la cantine comme tout le monde, je raconte à ma classe ce qu'est le diabète et chaque année j'en raconte un peu plus, car mes connaissances sur le diabète augmentent et cela jusqu'en CE2.

Je ne tarde pas à savoir me gérer seule et tout ça, grâce à mes parents et aux différents séjours médicaux où je suis allée pendant une période des grandes vacances. Maintenant arrivent les maladies courantes qu'il faut guérir à l'aide de médicaments, seulement beaucoup d'entre eux me sont interdits à cause des différentes substances comme le glucose ou le lactose et bien d'autres encore.

De temps en temps, je me dispute avec des copains qui me traitent de diabétique mal piquée, je leur réponds que mon diabète est très bien géré et que je n'ai pas demandé à l'être. D'autres camarades très irrespectueux envers moi, dégustent avec plaisir quelques-unes de ces sucreries qui me sont strictement interdites et me disent avec arrogance, qu'ils ont complètement oublié que je n'ai pas le droit d'en manger.

Au fil des ces années, j'apprends à forger mon caractère, je deviens plus mature que les personnes de mon âge et plus responsable pour certaines choses.

Le temps passe et les traitements évoluent un peu, un semblant d'espoir, je ne me pique plus avec des aiguilles, mais avec un stylo. Il y a également de nouvelles insulines; la Lantus entre autres, elle me permet un peu de souplesse au niveau des horaires.

Je suis ensuite rentrée au collège, où les choses se compliquent un peu plus que les années précédentes. Il faut tout d'abord informer la principale de mon diabète, puis, faire un protocole d'accord individualisé avec l'infirmière, la conseillère principale d'éducation puis tous mes professeurs et cela toutes mes années de collège, sachant que chaque année je n'ai pas forcément les mêmes professeurs. Heureusement ce sont mes parents qui s'en occupent.

Il m'est déjà arrivé de tricher avec mon diabète, car j'en avais assez de toujours être en hyperglycémie, j'ai donc marqué de faux résultats sur mon carnet de traitement, mais ma mère s'en est rendue compte. L'inconvénient avec le diabète pendant l'adolescence, c'est que l'on peut chuter et faire comme la jeune fille qui était avec moi dans ma chambre d'hôpital. Cela fait huit ans que je suis diabétique et j'ai appris à relativiser, mais j'aurais dû le faire dès le début. Pendant les vacances d'été il y a des colonies pour les diabétiques et j'y vais depuis des années, cela me permet de voir que je ne suis pas seule à être diabétique et que la science avance toujours et peut être qu'un jour, je ne serai plus diabétique !!!

Violaine
14 ans

Gaëlle

15 ans

Gaëlle et son diabète

Cela fait 8 ans que je suis diabétique insulino-dépendante. Ce mot vous fait peut-être peur mais c'est le mot par lequel on nous appelle nous les diabétiques. Moi, le diabète je n'arrive pas à l'accepter, toutes ces piqûres, ces dextros ça fait mal à l'intérieur et c'est pour ça que des fois on craque : on ne fait plus ses piqûres ou ses dextros ou même des fois les deux. Et après on est malade (acidocétose, comas ...). Mais, le diabète il ne faut vouloir pas se battre contre, mais avec lui. Bien sûr quand on est bien régulé, on se sent bien et on peut manger (sans excès). Mais, quelquefois pour des anniversaires, ou des fêtes, comme Noël ... on doit se faire des rajouts d'insuline. Le pire dans le diabète, c'est quand les autres nous fuient à cause de cette maladie parce qu'ils ne savent pas ce que c'est et qu'ils ont peur. Si quelqu'un vous dit quelque chose, répondez-lui que vous êtes fier de votre diabète, parce que c'est ça qui fait que vous êtes unique.

Victoire

15 ans

Il y a 13 ans de cela, suite à des symptômes tels que la fatigue, l'envie d'aller aux toilettes fréquemment et la déshydratation permanente, on découvre mon diabète. Je n'avais alors que 2 ans, mais déjà les problèmes commençaient. En effet, je ne connais pas d'enfant de 2 ans qui aime les piqûres. Mais j'ai été prise en charge par un très bon médecin, qui m'a montré le droit chemin. Il a adapté les doses d'insuline à mon type de diabète, et au fur et à mesure que la médecine évoluait, je voyais changer mes flacons et mes seringues. Petit inconvénient, je devais alors limiter les bonbons, les sucreries et toutes les bonnes choses qui font le plaisir de l'enfance...

En grandissant, les problèmes augmentaient et il devenait de plus en plus dur d'éviter de manger des sucreries. Il m'arrivait, alors, de piquer dans les placards de la cuisine ou de quémander auprès de mes parents pour qu'ils m'autorisent un petit écart, ce qui ne marchait d'ailleurs pratiquement jamais. Suite à un déménagement, je change de docteur. Un docteur remarquable qui me fit comprendre que, même en ayant un diabète, on pouvait profiter de la vie. J'ai eu du mal à le comprendre, et en plus, je rentrais dans l'adolescence. Le diabète devint difficile à accepter et comme certains ados diabétiques, je fis ma crise de diabète, ce qui, pour moi, consistait à ne plus me faire de glycémies pendant deux mois, en ne les notant plus, bien sûr, dans mon carnet, jusqu'à ce que mes parents le découvrent ... 3 semaines plus tard. J'avais rendez-vous avec le médecin, j'y allais honteuse, mais mon docteur sut rectifier le tir et je repris ma longue route de diabétique.

Maintenant je vis avec, j'ai encore quelques lacunes à noter dans mon carnet et à adapter mes doses d'insuline, mais j'apprends et c'est l'important. De toute façon que l'on soit diabétique ou pas, on a toujours quelque chose à apprendre de la vie.



Maëliiss

15 ans

Je suis diabétique depuis l'âge de onze ans.

Quand j'ai découvert mon diabète, j'étais en sixième, j'avais perdu beaucoup de poids et je buvais tout le temps.

Je voulais faire de la danse mon métier et j'ai cru je ne pourrais pas réaliser ce souhait à cause de ma maladie. J'ai tout de suite demandé si je pouvais quand même danser avec mon diabète. On m'a dit que le sport était très bon pour les diabétiques. Alors j'ai su que mon rêve pouvait se réaliser, mais le fait d'avoir eu peur de «perdre» la danse a renforcé mon désir d'en faire mon métier! A la suite de ma découverte, je suis allée quinze jours dans le service adolescent de l'hôpital où j'ai appris à gérer ma maladie. J'ai appris à me faire des injections (je me faisais 2 piqûres, une le matin et une le soir à heure fixe: 8h et 19h). J'ai découvert mon régime alimentaire. Si je dois retenir une phrase de ces quinze jours, cela serait celle-ci : «Tu es certes diabétique mais ta vie sera normale, ne t'inquiètes pas, et tu as le droit de craquer.» C'est important de l'entendre... J'avais onze ans mais je me sentais coupable d'être malade, je me demandais sans arrêt pourquoi moi et pas un ou une

autre. Je faisais mes soins correctement, mais je n'acceptais pas ma maladie. C'est dur d'apprendre du jour au lendemain que l'on doit se piquer, avoir un régime alimentaire. Je n'étais plus comme ma meilleure amie qui, elle pouvait manger quand elle voulait des bonbons et se lever à l'heure qu'elle voulait! J'ai vu le psychologue de l'hôpital pour pouvoir en parler, cela m'a aidée. En sortant de l'hôpital, je suis retournée au collège et à ma vie de tous les jours.

Mes amis et ma famille savaient que j'étais diabétique, mais je ne voulais pas parler de ma maladie ni avec mes amis, ni avec ma famille (sauf avec mes parents!) car j'avais l'impression que l'on me regardait plus comme diabétique que comme un jeune fille de onze ans, j'avais l'impression que le regard que l'on posait sur moi était différent et je ne voulais pas de ce changement. Je voulais que l'on me regarde comme une personne «normale». Malheureusement, le regard de certains amis a changé, car ils ne connaissaient pas ma maladie...

Deux ans après ma découverte (je faisais toujours de la danse), j'ai dû changer de traitement. Je devais me faire trois piqûres par jour (matin, midi et soir) puis quelques mois après, mon diabétologue m'a proposé un nouveau traitement. Avec ce traitement (à base d'insuline «ultra rapide» et lente), plus flexible, je pouvais me lever et manger à l'heure que je voulais (j'ai donc retrouvé mes grasses matinées!). J'étais tellement heureuse! Je n'aimais toujours pas en parler, mais parfois, je le faisais pour que l'on connaisse le diabète et que l'on arrête avec les fausses idées! J'ai tenté le concours d'entrée du Conservatoire de Paris en danse contemporaine, et j'ai réussi. J'ai donc intégré en troisième une classe «sport-études».

Maëliiss

15 ans

Je dansais le matin (12 heures par semaine) et j'allais au collège l'après-midi... La gestion d'une telle activité avec mon diabète s'est faite assez facilement.

En seconde, au mois de mars, j'ai suivi un stage sur "l'insulinothérapie-fonctionnelle" pendant une semaine à l'hôpital. C'est, en fait, un traitement qui me permet de manger ce que je veux et même de ne rien manger! Grâce à l'insulinothérapie la gestion de mon diabète avec la danse est devenue beaucoup plus simple. J'adapte mon repas et mes doses d'insuline en fonction de mon effort physique (entre 18h et 20h de danse par semaine!). Avec ce stage, j'ai réussi à me déculpabiliser de ma maladie et à parler plus facilement (mais pas avec n'importe qui, bien sûr!).

Je rentre en Première, je continue mon parcours sport-études et je veux toujours faire de la danse mon métier!

Avec un peu de recul, mon diabète m'a appris beaucoup de choses sur moi: être attentive à ses signes d'hypoglycémie, être attentive à ses repas... Le diabète m'a apporté une bonne hygiène de vie et m'a fait grandir vite, et, même si ce n'est pas facile tous les jours, je n'oublie pas ce que l'on m'a dit quand j'ai découvert ma maladie...»

Tout a commencé en février 2003, pendant les vacances de sports d'hiver; sur les pistes, je réclamais toujours de l'eau (je buvais la neige, tellement j'avais soif) et j'allais souvent aux toilettes. Je mangeais beaucoup, mais je maigrissais; j'étais très fatiguée. Comme mon oncle est diabétique, ma mère n'a pas eu beaucoup de mal à trouver ce que j'avais ; alors, on est allé faire des examens et on a découvert le diabète. Deux jours après, on m'a emmenée à l'hôpital, où l'on m'a fait tout un tas d'examen. On m'a expliqué ce que j'avais et ce que je devais faire.

Au début, j'étais un peu perdue, je ne comprenais pas trop ce qui m'arrivait. Mon docteur m'a enfin tout expliqué : les piqûres, les glycémies, la nourriture et pourquoi ça m'était arrivé. C'est un choc émotionnel, ou dû à une maladie, ou génétique. Pour moi, les trois étaient possibles.

Je suis restée deux semaines à l'hôpital. De retour au collège, beaucoup de personnes savaient ce que j'avais mais personne ne savait ce que c'était.

J'e n'en ai jamais vraiment parlé ; la vérité c'est que j'avais, et que j'ai honte de mon diabète, d'en parler, de dire ce que j'ai et ce que je dois faire. Le mot piqûre sort très rarement de ma bouche. Je dis simplement que je suis diabétique. Je ne rentre jamais dans les détails, de toute façon, les gens ne comprennent rien. J'ai déjà essayé de leur expliquer, en faisant un exposé mais j'ai perdu mon temps. Même mes professeurs ne me comprennent rien. Ils ne me croient pas et pensent que je fais exprès.

Cela fait 5 ans que j'ai mon diabète et je n'en n'ai jamais vraiment pris soin, comme beaucoup de jeunes de mon âge, je pense. Ce n'est qu'en colo AJD que j'en prends soin. Tout le monde se ressemble. C'est plus facile de l'accepter mais ça ne dure que trois semaines. Bref, je ne l'accepte pas mais je suis obligée de vivre avec.

Charlotte

15 ans

Ce n'est pas très agréable de temps en temps, surtout au moment de faire l'insuline quand les personnes ne supportent pas la vue d'une aiguille!

Mais le diabète permet aussi de faire plein de choses que l'on ne ferait pas sinon, comme aller à l'AJD (en colonie, aux fêtes, aux différentes activités proposées) et apprendre à manger équilibré.

Cela permet aussi de discuter avec les gens qui cherchent à en savoir plus, et à corriger les gens qui confondent diabète 1 et diabète 2. Ce qui est le plus courant dans mon cas est d'entendre que je fais la même chose que leur grand-père!

Céline

16 ans

Il a y certes des contraintes,
mais je ne vis pas du tout ma maladie
comme un handicap!

C'est à l'âge de 9
mois que nous avons découvert
mon diabète suite à de fortes fièvres
et à une perte de poids.

J'ai été hospitalisée au CHU de Brest. Au début,
il était très difficile de trouver le bon dosage surtout
chez un nouveau-né, mes parents devaient diluer les
insulines avec du sérum physiologique, des manipulations
délicates.

Suite à plusieurs hypoglycémies, et comme je ne pouvais
pas les prévenir d'une crise notre médecin a proposé à mes
parents de me traiter par pompe insuline, ce qui a changé
notre quotidien. Moi je n'ai aucun souvenir particulier de
cette période.

Lors de mon entrée à la maternelle, je me souviens
que les institutrices ou les infirmières venaient me
voir avant chaque repas pour mes dosages. Ma
mamie m'avait fait une pochette pour y
ranger ma pompe. Je l'attachais
autour de ma taille avec des
bretelles.

Les autres élèves me disaient que j'étais grosse ! Ce n'était pas drôle à entendre, mais après quelques explications ils ont réussi à comprendre mon problème. Aujourd'hui, je glisse ma pompe dans ma poche. On peut croire que c'est un téléphone portable, oui ! Un mp3 pour certains depuis qu'elle est décorée d'un sticker.

Au mois de juin dernier, ma diabétologue m'a proposé l'insulinothérapie fonctionnelle, j'ai été hospitalisée pendant 4 jours pour mettre cette nouvelle thérapie en place. Maintenant je calcule avant chaque repas le nombre de glucides que je vais absorber, et j'applique la dose d'insuline appropriée. Cela me permet de mieux gérer mes repas au quotidien et surtout de manger comme tout le monde. Je vis normalement, je n'ai pas de complexes vis-à-vis de ma maladie, je pratique l'équitation régulièrement, je voyage avec mes parents et avec le Lycée. Les adolescents de mon âge ont accepté cette situation et sont toujours très attentionnés lors que je ne suis pas bien. J'ai fait 3 séjours en colonies de vacances avec l'AJD, ce qui m'a permis de rencontrer plein d'autres adolescents qui vivent avec la même maladie au quotidien.

Il a y certes des contraintes, mais je ne vis pas du tout ma maladie comme un handicap !

Céline

16 ans

Alexandre

16 ans



Qui n'a jamais eu une certaine appréhension à l'annonce d'une maladie quelle qu'elle soit ? Tout le monde n'est pas ouvert d'esprit au point d'accepter une différence, même minime, chez un individu... C'est ce sentiment qui peut pousser un jeune diabétique insulino-dépendant à refuser de faire part de sa maladie à son entourage. Peur d'être rejeté ? Non-acceptation d'une quelconque différence ? Quoi que chacun puisse penser, rien ni personne ne peut empêcher un diabétique de parler de sa maladie. On ne peut certifier que les réactions de ses interlocuteurs se feront forcément de manière positive, mais quel soulagement d'observer que certains se rendent compte que quelqu'un de son entourage peut être malade, et qu'il le vit bien !

Les petites anecdotes qui vont suivre narrent le ressenti d'un jeune diabétique de 16 ans, malade depuis plus de quinze ans. Vous vous doutez bien par ailleurs qu'à ce jeune âge, on ne peut se souvenir de grand chose vis-à-vis du diabète!

Depuis de nombreuses années, il m'a fallu expliquer le plus simplement possible le principe du diabète aux autres. Il ne me revient pas de désagréables souvenirs quant à ces petites explications. Mais une chose est sûre, ce n'est pas toujours aisé de l'annoncer ! Mes proches, famille et amis m'ont presque toujours écouté. Je l'ai d'ailleurs annoncé quasiment à tous

ceux qui me connaissent. (Personne ne pourra nier le plaisir qui nous submerge lorsque l'on est écouté avec attention!).

Quand j'y repense, je me souviens qu'il y a quelques années, un jeune diabétique m'a fait part d'une situation difficile qu'il a vécu lors du déjeuner au self de son collègue, à propos du diabète. Il m'avait raconté que lorsqu'il passait pour choisir ses plats, certains se moquaient de lui. Allez savoir pourquoi... Cette situation d'intolérance et de refus de l'autre n'est pas aisée à vivre, et peut avoir un fâcheux impact chez un enfant dans le cadre général. A l'inverse, s'il l'on est tolérant et que l'on vit en acceptant que l'un de ses proches soit diabétique, cela ne peut que rendre heureux !

Pour revenir sur mon vécu, et plus particulièrement sur la période de rentrées des classes, il ne m'est jamais arrivé d'avoir à prendre à parti chacun et leur annoncer que je suis diabétique. Cela s'est fait au fur et à mesure, au « feeling », jusqu'à ce que tous soient au courant.

Mais tout n'a pas toujours été merveilleux non plus, vous pouvez vous en douter...

Après m'être évanoui au collège, par exemple, il y a quelques temps, je me souviens qu'une fois sorti de l'infirmerie, tout le monde me regardait. C'était dérangeant, je ne le cache pas, mais pourquoi leur en vouloir ? Ils ne pouvaient deviner ce que j'avais eu (à savoir une hypoglycémie sévère). Non évidemment. Avec le recul, je ne sais pas vraiment si c'est la peur ou le simple étonnement, voire la curiosité qui les ont poussés à faire ce qu'ils ont fait.

Alexandre 16 ans

Alexandre 16 ans

Autre événement à noter, plus récent cette fois, celui du passage du traitement par injection, à celui par pompe. Depuis plus de deux ans, j'ai ce «nouvel organe» en moi. Une chose est sûre, quelle liberté permet cette petite machine !

Mais le souci que l'on peut s'imaginer reste celui de la vision des autres par rapport à cette pompe (peur, crainte, voire du dégoût, etc.). Quelques personnes de ma classe m'ont même affirmé à la fin de mon année de première : «C'est vrai ? Tu avais ça sur toi depuis le début de l'année ? C'est dingue, je n'avais jamais vu !». Comme quoi, on ne s'en rend même pas compte, la preuve que ce petit «organe» se révèle être pratique et surtout discret !

Bien entendu, dès qu'on le voit relié au ventre, on ne peut que se demander ce que c'est ! Logique... J'adore ce passage, arriver à faire croire que ma pompe n'est autre qu'un lecteur mp3 toute nouvelle génération ! Quelle rigolade ! (Et dire que certains arrivent à croire ça..., si si !).

Je n'ai jamais joué ou abusé de mon diabète, mais personne n'a dit que l'on ne pouvait pas en rigoler !

Abordons maintenant la problématique de la confiance vis-à-vis du diabète. Accorder sa confiance à une personne n'est pas toujours aisé, surtout si celle-ci est diabétique.

Il est important de mettre en place un climat de confiance entre un jeune diabétique et son entourage. Pour avoir le moins possible à se dire : «Mais si jamais il va mal, qu'est-ce qu'on doit faire?», mais plutôt : «Il m'a dit que l'on devait lui faire confiance. Il sait gérer». Bien entendu, il faut souligner que le risque zéro n'existe pas, et qu'il peut toujours se passer quelque chose...

Selon moi, le lieu où ce climat de confiance doit être le plus établi est l'école. Annoncer au chef d'établissement que l'un de ses élèves est diabétique, ça ne laisse pas indifférent! Cela ne peut poser aucun problème pour certains, tout comme cela peut en effrayer d'autres. Ce sont ces derniers qu'il faut rassurer, ce sont à eux qu'il faut savoir, comme ont toujours su faire mes parents au cours de ma scolarité, expliquer en de bons termes que l'on fait de notre mieux pour qu'il n'arrive pas d'incident.

Je me souviens avoir presque systématiquement dit au début de l'année scolaire à mes professeurs (en particulier à celui de sport), qu'ils ne devaient pas se faire de souci, et que même s'il arrivait un problème, je serais capable d'y faire face. En bref, qu'ils se disent : «C'est un élève comme les autres». Je suis conscient que certains enseignants n'en sont malheureusement pas capables...

Cette confiance j'ai su l'entretenir avec mes profs, mais ce n'est pas toujours facile avec mes parents. Ce sont eux qui me connaissent le mieux, qui savent que je suis encore loin de la perfection (je ne dis pas non plus que je n'arrive pas à gérer mon diabète!). Ils savent bien que je suis sérieux, mais pour avoir totalement confiance, il faut encore que je sois davantage conciliant (déjà commencer par me rapprocher des 6%!).

Au final, je pense que la confiance est un atout majeur chez un diabétique, et bien qu'elle ne soit pas toujours facile à obtenir, il faut savoir l'entretenir, et non la bafouer.

Dans le cadre général, je pense que beaucoup ont eu un vécu différent du mien. Il suffit d'imaginer pour réaliser: comment se comporter face à l'éloignement de ceux que l'on considérerait comme ses amis après leur avoir appris ce qu'est

Alexandre 16 ans

Alexandre 16 ans

le diabète? J'ai eu la chance d'échapper à cette douloureuse situation, tout en sachant que certains l'ont sûrement vécue. Notons tout de même, que cela peut permettre de se rapprocher de personnes avec qui l'on sait que cette maladie n'aura aucun impact!

Je crois finalement qu'avoir le privilège de partager ce diabète avec d'autres est un véritable atout. J'ai eu la chance de rencontrer deux personnes extraordinaires, dont les impressions sur cette question suivent mon écrit et, avec qui, de jour en jour je me dis : « quel plaisir de les avoir ! Et puis si je n'avais pas été diabétique, aurais-je vécu de si bons moments (avec eux) ? ».

Bien qu'avec ces deux-ci, je ne puisse pas partager plus d'agréables moments au quotidien, séparés par la distance, je me dis que nous sommes presque invincibles. Etrange? non! Au contraire, c'est en sachant que l'on peut mettre en avant ses sentiments vis-à-vis du diabète, et en les partageant que l'on devient plus fort!

Et qui mieux qu'un diabétique (expérimenté) peut-être capable d'aider voire de sauver un autre diabétique en cas d'évanouissement dû à une hypo sévère? Ou ne serait-ce qu'un simple coup de blues dû à un mauvais équilibre? En bref, l'unité est un atout, l'amitié est une force!

Maxime

16 ans



«C'est quoi le diabète ?»

La première fois que l'on m'a posé cette question, je n'ai pas su quoi répondre.

Je suis resté muet, béat, devant mes amis qui attendaient tous un récit de mes vacances. La vérité étant sortie toute seule sur le long séjour inattendu à l'hôpital, je me suis donc retrouvé face à cette question, une question à laquelle il m'a fallu aujourd'hui répondre au moins un millier de fois, une question dont la réponse variait suivant les personnes à qui je parlais, et selon l'évolution de mon point de vue sur la maladie.

En effet, on n'explique pas de la même manière le diabète à un ami, une amie, un professeur ou encore aux parents d'un ami. Bien des fois, c'était quelque chose de tout nouveau que je leur expliquais, et je me dis que cela devait justifier les regards d'étonnement, plus proche de la pitié que de la compréhension, que lançaient toutes ces personnes à qui je contaï les détails de ma maladie, de ma nouvelle vie. Cette vie que je n'avais pas choisie a, jusqu'à ce jour, été ponctuée de ces regards marquants, le regard des autres, mais il m'a fallu du temps pour apprendre à les affronter.

Les autres, ça commence par la famille et en premier par les parents.

Tous ne sont pas aussi calmes, compréhensifs et habitués que ma mère, infirmière, pour qui le seul mot du docteur : «diabète» a suffi pour expliquer mon nouveau mode de vie.

Maxime 16 ans

Tous n'ont pas le courage et la force de mon père qui, tout en découvrant les nouvelles difficultés de la vie de son fils, parvenait à me rassurer et à sourire, à accepter un sort que l'on ne choisit pas et ce, uniquement par amour pour son enfant. Quelle chance! J'ai vraiment eu de la chance d'avoir de tels parents, à mes côtés pour comprendre et m'aider dans ces nouvelles épreuves qui attendent leur garçon de 10 ans.

On a ensuite parlé à ma sœur. Mes parents d'abord, puis moi parce qu'elle n'avait rien compris et qu'elle ne savait pas pourquoi elle devait rester chez des amis tandis que ses parents allaient tous les jours à l'hôpital voir son frère. Mais, pour elle, le mieux était de regarder et d'observer son frère se soigner, les piqûres, les dextros afin de comprendre la maladie de son frère qui, par malchance, pourrait être un jour la sienne. Chaque jour, quand je la vois contempler avec dégoût les seringues je me dis que, peut être, elle aussi aura à subir tous ces regards de compassion inquiets, à affronter le diabète un jour.

La famille a, je trouve, plutôt bien accepté ce nouveau sort et m'a parfaitement bien rassuré. Les seules différences notables résident dans l'unique question qui s'est ajoutée à leur vocabulaire et qui surgit à chaque dessert et chaque repas sucrés: «as-tu le droit de manger ceci ?». Car pour eux, le diabète correspond plus ou moins à un rapport avec le sucre et leur expliquer en détails les particularités de cette maladie serait trop long. Ils ont compris l'essentiel et l'ont accepté, il n'y a rien à ajouter si ce n'est un « oui je peux en manger » à chaque question inquiète.

Enfin viennent les amis et les proches dont certains, de jour en jour, s'éloignaient de moi. C'étaient en général eux qui

lançaient les premiers regards déchirants lorsqu'on leur expliquait. Ceux là partaient et parfois on ne les revoyait plus. D'autres, au contraire, au lieu de fuir, se rapprochaient et plutôt que de parler diabète on parlait d'autres choses et souvent de n'importe quoi. Mais on parlait et, quelque soit le sujet, s'il ne nous concernait pas, il nous convenait car j'étais content de ne pas, pour une fois, expliquer à d'autres; qu'est-ce que le diabète.

Ces proches là, j'y tiens, car ce sont eux qui m'ont soutenu et grâce à eux, j'ai pu affronter le regard des autres, souvent bien cruel.

Il est, je pense, important de parler aussi des relations amoureuses avec le diabète. Les réactions des filles, que l'on dit plus sensibles, sont tout de même variées. Beaucoup compatissent, et par ce sentiment se rapprochent, d'autres par dégoût, n'hésitent pas à s'éloigner. C'est le cas d'une fille, en particulier dans ma vie, qui lors de la découverte de ma pompe, je vous en parlerai bientôt, s'est littéralement enfuie. Si, sur le coup on se sent peiné, on sait quelque temps après que ce n'était pas une fille pour nous. Rapidement on découvre que ce qui fait une relation, c'est l'écoute des deux partenaires et bien souvent l'écoute est soit fragile par la peur de l'inconnu, soit renforcée par la compréhension et la compassion de l'être aimé. Si une relation est difficile, elle n'est sûrement pas impossible, car le diabète ne doit pas être un fardeau en amour mais une preuve de l'importance de l'un envers l'autre, c'est en tout cas ce que m'a dit un jour une amie diabétique.

Certaines personnes ont peur face à l'inconnu et à ce qu'ils ne comprennent pas. Ces personnes sont selon moi, trop étroites d'esprit pour accepter les réalités de la vie comme les maladies. Ce sont des personnes à éviter.

Maxime 16 ans

Nombre de personnes m'ont donc regardé différemment après cette journée du 1er août 2000. Il y a eu des regards de compassion, de pitié, de dégoût, on m'a aidé ou rejeté. Mais il existe quelqu'un qui ne m'a jamais regardé différemment, et ce dès mon retour de l'hôpital. Rigolez si vous le voulez mais cette «personne», c'est ma chienne, toujours fidèle. C'est grâce à elle, que j'ai compris que le regard n'implique que ceux qui y font attention et que l'attention d'un regard n'est pas toujours utile. Il m'a fallu quelques années pour le comprendre et cela doit être pour ça qu'aujourd'hui ma chienne est si importante à mes yeux.

Malgré le diabète on reste le même !

Parlons maintenant de la première explication. C'est toujours la plus dure car l'inconnu renforce l'incertitude du récit. En face, les gens acceptent, refusent, ou s'effraient mais ne restent pas insensibles car c'est toujours avec une voix grave que mes parents ou moi-même expliquons les détails de la maladie. L'explication se révèle donc un moyen formidable de déterminer dans son entourage qui peut être qualifié d'ami car ce sont ceux qui ne s'enfuient pas. Ce sont ceux qui se rapprochent et acceptent, qui nous accueillent et nous invitent, ceux qui partagent et échangent tout.

L'explication de la maladie aux autres varient aussi sur le point de vue que l'on a de celle-ci et ce point de vue se modifie avec les différents traitements. L'apparition de la pompe dans ma vie, sorte de pancréas artificiel et discret, m'a permis une plus grande liberté vis à vis de ma maladie et donc d'en parler plus librement. Il m'était en tout cas plus facile de parler diabète

ma pompe et dire que l'on a une boîte sur soi, plutôt que des seringues dans son sac. Cela fait toujours un meilleur effet.

Toutefois, même cette grande liberté ne résout pas tout et il est toujours des gens qui ne t'accepteront pas pour ce que tu es. Quoi de plus déchirant que de ne pas participer à un jeu, à un goûter parce que l'on est diabétique ? Quoi de plus triste que de se voir refuser un voyage parce que l'on est malade ? Que penser des parents qui refusent de partir en amoureux en de peur de laisser leur enfant diabétique seul ?

Comment expliquer le plus naturellement du monde que l'on sera diabétique, malade, le reste de notre vie ? Car il est facile de retenir des paroles, il l'est moins de retenir le regard et bien souvent le regard est blessant.

Enfin le diabète et les autres, ça passe aussi par les amis diabétiques pour qui l'explication est inutile et le dialogue vite instauré. On ne demande pas «c'est quoi ?» mais pour la première fois «depuis quand ?» ou «ça te fait quoi ?».

C'est dans ces rencontres que permet l'Aide aux Jeunes Diabétiques que j'ai noué des liens avec d'autres diabétiques qui aujourd'hui comptent parmi mes plus fidèles amis. On parle de tout, de filles, de voyages, d'études ou de banalités, mais aussi de diabète. Mais la discussion diffère car on n'est pas le sujet principal dans la conversation. Avec ses amis, on redevient une personne comme les autres, vue de la même manière, sans pitié ni compassion dans le regard. Et grâce à ça, nos relations sont plus solides, et notre amitié en devient indestructible. Pour moi, le diabète inclut aussi les moments trop rares que je passe avec eux. Trois semaines de bonheur intense par an, grâce au diabète, avec eux, ça n'a pas de prix pour moi.

Maxime 16 ans

Maxime 16 ans

Et je m'estime content de mon sort s'il m'est permis d'avoir par le diabète une amitié telle que celle qui me lie à ces deux personnes qui témoignent avant et après moi. Le diabète, malgré tous ses mauvais côtés a été pour moi l'occasion de m'entourer de personnes de confiance pour qui la maladie n'a aucune importance.

Des personnes sincères, honnêtes, d'une grande valeur à mes yeux. Et je pense qu'il vaudrait mieux pour moi conserver ces beaux souvenirs plutôt que les regards déchirants qu'il m'a fallu endurer pendant 7 ans.

S'il faut endurer toute ma vie le regard des autres, tant pis, j'accepte et avec le sourire car je sais qu'avec ma famille et mes amis, qu'ils soient diabétiques ou non, je serai toujours bien entouré.

Sylvain

16 ans



Au début de mon diabète, je n'avais que 5 ans. Vous comprendrez qu'il me reste peu de souvenirs de cette période. D'après mes vagues souvenirs, c'était notre médecin généraliste qui me l'avait annoncé. Il était venu, un matin, - on avait fait des tests et des prélèvements quelques jours auparavant - il avait dit à mes parents de m'emmener d'urgence à l'hôpital. C'est pendant les trois semaines qu'a duré mon «séjour» que les docteurs expliquèrent à mon père, ma mère, mes soeurs et moi les détails sur le diabète. Précisons qu'à mon âge, il m'était difficile de comprendre ce que racontaient tous ces médecins.

Je me souviens de l'expression triste sur le visage de mon père lorsqu'il apprit la nouvelle. Je le savais triste et, j'appris plus tard, il en perdait le sommeil.

Je ne me rappelle pas des réactions de ma mère ni de mes sœurs, j'étais encore trop jeune...

Je ne les ai jamais entendus se plaindre des difficultés du traitement liés à ma maladie.

Je me rend compte que trop de souvenirs ont disparu de ma mémoire, je vais donc parler d'un épisode plus marquant : mon adolescence.

Au collège tout le monde savait pour mon diabète. J'avais préféré le dire plutôt que de garder cela secret. Tandis que certains répondaient par la tristesse, les autres réagissaient avec humour, ce qui me remontait le moral. A l'inverse, ceux qui me regardaient avec pitié me blessaient et m'énervaient. Je ne pouvais pas supporter d'être regardé différemment sous prétexte d'être diabétique. En quoi la maladie me rendait-elle différent des autres ?

J'eus beaucoup de chance car les parents de mes amis n'ont jamais vraiment eu peur de me voir ou de s'occuper de moi pendant une nuit. Rares étaient ceux qui craignaient les responsabilités que ma présence obligeait.

Cependant depuis un an, depuis que j'ai une pompe à insuline, la vie devient plus simple car à mon âge on commence à sortir. Un exemple me vient en particulier lorsqu'avec mes amis, nous étions tous partis manger dans un fast-food. D'habitude, je devais me dépêcher de faire mon dextro et mes injections tandis que tous m'attendaient, j'avais l'air d'un drogué avec tous mes stylos à insuline. Maintenant, avec la pompe il suffit d'une pression sur un bouton et je peux manger peinard. La discrétion que m'apporte la pompe me permet de

Sylvain 16 ans

meilleures conditions de vie pour moi mais aussi pour mon entourage. Je ne suis plus aussi voyant qu'avec mes stylos à insuline quoique, je pense que l'avis des autres sur ma maladie a peu à peu cessé d'avoir de l'importance à mes yeux. M'injecter de l'insuline avec le stylo devant tout le monde ne me gênait plus, les questions embarrassantes et répétitives, je les laissais de côté... En bref le diabète, ou même le regard des autres, n'a jamais été un problème pour moi. Cela doit être dû, je pense, au fait que je ne me rappelle même pas de ma vie avant le diabète. Je suis ce que je suis et si ça gêne les autres, alors ils n'ont qu'à partir.

Enfin je voudrais parler des relations avec les autres diabétiques, grâce aux nombreuses colonies de vacances de l'Aide aux Jeunes Diabétiques. C'est pendant ces vacances avec d'autres jeunes dans mon cas que j'ai vécu les meilleurs moments de ma vie et que je me suis bâti les plus marquants de mes souvenirs.

Ces souvenirs, je les dois surtout à deux amis diabétiques en particulier avec qui j'ai appris, tout comme eux je pense, que la maladie, loin d'être un fardeau est d'abord ce qui nous rassemble, ensuite ce qui nous lie et nous unit et enfin une maladie. Souvent je me dis que ça aurait été bête de ne pas être tombé diabétique quand je me remémore tous les moments qu'on a passés ensemble nous trois, mais aussi tous les amis diabétiques que j'ai connus pendant ces merveilleux moments.

Pour moi, le diabète et les autres, ça implique d'abord les autres diabétiques et moi. Etant diabétique depuis tout petit, il sont donc importants pour moi. Certains sont devenus si importants au fil des années que les liens que je conserve avec eux, si forts, s'apparentent à des liens familiaux. Pour moi ils sont ma famille, une seconde famille où tous sont diabétiques.

Nicolas

17 ans



Je suis diabétique insulino-dépendant depuis plus de 5 ans. Je suis au lycée et je rentre en terminale économique. Le fait de vivre avec un diabète m'a permis de faire le point sur ma vie. Bien entendu, je ne suis pas heureux de cette maladie... Il y a des inconvénients, comme le fait de devoir toujours prendre en compte mon diabète dans les activités que je fais, et dont certaines me sont impossibles. Le fait d'avoir sa vie qui tient à un kT. ou de devoir manger du sucre plus souvent qu'il ne le faudrait. Mais pour moi, le diabète a aussi des avantages. En effet, cela m'a tout d'abord permis de m'ouvrir sur le monde, de voir qu'il ne suffit pas de penser à demain pour être heureux, mais qu'il faut aussi penser à aujourd'hui. Désormais, je vis ma vie au jour le jour en pensant un minimum à demain. Et puis, ce diabète m'a permis d'évoluer, de comprendre aussi la douleur de personnes qui sont dans des cas similaires au mien. J'ai appris la tolérance et le respect.

Nicolas

17 ans

Moi, qui étais à la limite d'être associal avant mon diabète, je me suis ouvert sur les autres, car j'ai compris que ce n'est que comme cela que l'on peut vivre une vie normale. Bien sûr, le diabète m'a aussi détruit pendant longtemps. Je me suis senti responsable de l'arrivée du diabète dans ma vie. Je pensais que, seule une bêtise que j'avais faite pouvait avoir fait venir cette maladie dans ma vie, d'autant plus que, je suis le seul diabétique dans ma famille. Mais désormais, j'ai compris que, si le diabète est arrivé dans ma vie, ce n'était pas ma faute mais celle du hasard. Je me dis aussi que j'ai de la chance de n'être que diabétique et que certaines maladies sont bien pires.

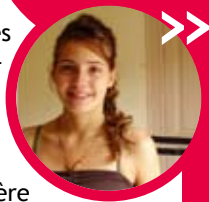
Le diabète m'a permis aussi de rencontrer des personnes charmantes aux séjours de l'AJD. Cela m'a permis d'écrire des textes de slam qui parlent de ce que j'ai vécu, et non pas de ce que je peux imaginer, et enfin cela m'a donné un rythme de vie.

Pourtant je pense que je continuerai à m'en vouloir, même si, je sais que cela n'est pas de ma faute. Et même si j'arrive à percevoir les points positifs de cette maladie, je vois aussi les points négatifs. Le diabète m'a fait redoubler ma seconde, et les hypos violentes me font perdre le contrôle de moi. De plus, les risques futurs me font peur. Mais bon aujourd'hui je suis heureux, les problèmes sont pour plus tard. Maintenant, je vis comme les autres, je fais des fêtes, du sport, mis à part que, je suis peut être plus raisonnable que les ados de mon âge, encore que ...

« Je suis diabétique insulino-dépendante depuis l'âge de 3 ans; aujourd'hui j'en ai 20.

Marie
20 ans

Pour moi j'ai toujours été diabétique car je ne me souviens pas des trois années que j'ai vécu sans diabète. J'ai très vite eu un traitement de mon diabète flexible, j'adapte mes doses en fonction de ce que je mange, de l'effort physique, du stress, de mon poids et de tous les facteurs qui peuvent faire que mes besoins en insuline vont évoluer... et pas l'inverse!



Étant petite j'avais quelques crises de colère contre mon diabète, mes parents devaient me couvrir après pour me faire ma piqûre, car je ne comprenais pas pourquoi moi, je devais faire ça avant de manger. Mais avec le temps j'ai pris l'habitude de vivre avec et je ne me suis jamais sentie différente ou mal dans ma peau à cause de ça. J'ai eu beaucoup d'expériences positives qui font que je vis très bien avec mon diabète. Pendant 13 ans, j'ai fait de la GRS de manière intensive, et je ne faisais pas moins d'heures d'entraînement parce que j'étais diabétique, au contraire plus j'en faisais mieux je me sentais ! Je suis partie plusieurs fois pour des séjours de 3 mois à l'étranger et j'ai appris à avoir une autonomie totale n'importe où.

Au collège, au lycée et même après, j'avais toujours des amis qui m'accompagnaient à l'infirmerie pour que je fasse ma piqûre avant le repas du midi. C'était devenu le lieu de rendez-vous avant de manger, ça me touchait beaucoup que mes amis m'accompagnent.

À part quelques exceptions, lorsque les gens apprennent que je suis diabétique, ils s'y intéressent et me posent des questions pour en savoir plus. D'autant que, beaucoup ont déjà entendu

parler du diabète auparavant. Il m'est déjà arrivé de tomber sur des personnes qui ne connaissent pas le diabète mais qui pensent qu'ils peuvent s'en servir contre moi pour me rabaisser. C'est blessant mais heureusement ce genre de personnes reste rare et je passe au dessus.

Vers l'âge de 13-14 ans, j'avais pas mal d'appréhension par rapport à ce que les autres pouvaient penser, et je n'osais pas faire ma glycémie ou ma piqûre dans un lieu public (au restaurant par exemple). Les trois colonies de vacances que j'ai pu faire avec l'AJD ont radicalement changé ça! En colo on passait certaines journées entières sur les pistes et on piquait sur place. On s'asseyait tous au bord des pistes pour faire notre piqûre du midi, c'étaient assez marrant, de voir une trentaine de jeunes se faire leur piqûre au milieu de tout le monde comme ça. Je garde toujours cette image dans ma tête lorsque je dois faire ma piqûre en public et je n'ai plus aucun souci avec ça!

Aujourd'hui, même si mes glycémies ne sont pas toujours aussi bien que je l'aimerais, je suis très bien équilibrée. Je suis très exigeante avec moi-même, le diabète c'est le défi de ma vie et mon but est de garder une hémoglobine glyquée en dessous de 7. J'arrive même à trouver des avantages au diabète comme, par exemple, le fait que cette maladie contraint à avoir une hygiène de vie irréprochable. Du coup je ne suis pas du tout attirée par toutes les choses très sucrées, ni par les boissons gazeuses ou par l'alcool. Et comme aujourd'hui on voit que beaucoup de gens ont du mal à manger équilibré, je pense que c'est plutôt une chance de connaître avec autant de précision l'effet que chaque aliment a sur ma santé.

Je ne serais pas celle que je suis aujourd'hui si je n'étais pas diabétique, ça fait partie de moi, de ma personnalité et de mon identité.

Marie
20 ans

« Diabétique depuis l'âge de 13 ans, j'en ai aujourd'hui 22. En parallèle de mes études d'ingénieur, je pratique la natation à haut niveau. Je m'entraîne quotidiennement, à raison de 17h par semaine.

Paul-Louis

22 ans



Lors de la découverte de mon diabète, mon entraîneur était assez inquiet à l'idée que je puisse faire une hypoglycémie dans l'eau, et ma mère était présente à chaque entraînement pour me surveiller. A cette période, il m'était difficile d'accepter la maladie et de ne pas pouvoir manger ce que je voulais quand je voulais. Pourquoi moi ? La question revenait sans cesse et il m'était difficile d'y apporter une réponse. Mon diabète était très instable à cause du rejet de la maladie.

Ma perception de la maladie a évolué vers l'âge de 15 ans, alors que je rentrais au lycée.

Les séjours de l'AJD sont pour beaucoup dans mon changement d'attitude. Le fait de côtoyer d'autres jeunes diabétiques et des médecins exceptionnels m'a aidé à vivre avec mon diabète. C'est à ce moment que je me suis lancé comme défi d'être dans les 3 meilleurs Français de ma catégorie d'âge en brasse, alors que mon niveau en natation n'avait rien d'exceptionnel.

Ce défi devait paraître un peu fou aux yeux des personnes qui me connaissaient, car je n'étais même pas qualifié aux Championnats de France Cadets. Deux ans plus tard, alors que je venais tout juste de me qualifier aux Championnats de France Nationale 1, je manquais le temps qualificatif

Paul-Louis

22 ans

pour les Championnats d'Europe juniors pour 3 centièmes et terminais 2e de ma catégorie d'âge sur 50m brasse. Plusieurs résultats ont suivi depuis 2003, avec notamment, deux places de 3e Français sur 50m brasse aux Championnats de France Nationale 1 en 2006 en petit et grand bassin.

Je n'aurais jamais atteint ce niveau en natation si je n'avais pas eu ce diabète, car il constitue ma source de motivation principale pour accéder au haut niveau.

Réciproquement, l'envie d'avoir des résultats en natation m'a donné la motivation pour équilibrer mon diabète.

Le quotidien d'un diabétique, en termes de traitement, n'a rien d'enviable. Plusieurs piqûres au bout des doigts pour mesurer sa glycémie et des injections d'insuline sont indispensables chaque jour. Il y a parfois des moments difficiles quand le diabète est mal équilibré et que la motivation n'y est plus.

Le diabète m'a apporté beaucoup de choses dans ma vie. Une bonne hygiène de vie, une alimentation équilibrée et l'envie de me dépasser sont autant de points que le diabète m'a apporté.

Le diabète fait aujourd'hui partie de moi et il m'est difficile d'imaginer la vie que je mènerais si je n'étais pas diabétique.

Je mène une vie tout à fait normale et le diabète ne m'empêche pas de faire quoi que ce soit. Il m'arrive de faire des soirées et d'aller au restaurant avec mes copains. Beaucoup de personnes de mon entourage, qui ne savent même pas que je suis diabétique, sont surprises quand elles l'apprennent. Rien n'est impossible avec un diabète. Tout est question de volonté.

<< SLAM DIA - BÊTE >>

Mya
22 ans

Y'a longtemps que je tourne autour du pot
Mais 'va falloir l'écrire ce texte mon salaud.
La pause a assez duré,
Je t'ai trop négligé,
Tu t'empâtes de mes veines sucrées,
Afin que ma conscience soit acidulée.
Mais les tablettes de chocolat
Ne me font du bien que dans l'immédiat
Quand je suis en hypo
C'est toi qu'irrigue mal mon cerveau.

- ↓ Parce que tu crois que je vais faire des efforts
- ↓ Pour toi faible corps ?
- ↓ J'vais pas me mettre au sport
- ↓ Pour éloigner ton triste sort !

Je voudrais me réconcilier...
Mais qui les a broyés
Ces îlots de Langerhans
Quand on y pense ?
L'exterminator de cellules bêta
C'est pas moi.
Alors, c'est à toi que j'ferai la gueule
Si j'deviens aveugle ;
Je veux bien te sourire
En échange rassure mon avenir.

Je t'assume
Mais tu me consumes
Je parle de toi
Mais ça ne me guérit pas ;
T'éveilles ma conscience
Mais ça ne diminue pas ma souffrance.



J'prends un peu d'alcool
Pour te faire tomber
Idée un peu folle
Tu t'es toujours relevé
Entre nous :
Tu tiens debout
Et cette fois-ci
J't'en remercie
J'm'améliore
Pour qu'on vive encore

Corps en souffrance
Apprécie l'absence
Mais si j't'oublie
Tu dérègles ma glycémie ;
C'est les remarques désobligeantes
Qui me hantent
Prises en pleine face
Que j'efface.



Pas comme tes anticorps
Qui n'ont rien compris
Et qui nous ont détruits
Quand sombre l'organique
L'âme aussi trinque.

Je veux bien m'assagir
Si t'améliore mon empire
De neurones
Et d'hormones,
De ressources humaines
Afin que je sois plus saine.



Mya
22 ans



Si parfois j'te malmène
Récolte tout de même
Ce que tu sèmes
Et me révèle blême.
Quand j'dois sortir de mon lit
Pour remonter d'une hypoglycémie,
Franchement, je te maudis
Si et seulement si ...

Rien d'écrit sur notre front
T'as raison
Mais tout de même de la discrimination,
Faute d'information,
Ça se voit pas / que j'suis diabétique,
Juste un peu sur mes bras / quand j'me pique.
Je progresse dans mon handicap caché
Valdinguant au travers de médecins sans respect,
Qui ne voient que toi,
Pour qui je ne compte pas.



J'me prends des claques,
Tu me tapes sur le système,
Mais sans toi j'serais pas la même.
Tu es ma moitié,
Peut-être un peu ébranlée,
Tu tiens le choc
Quand nos parties s'entrechoquent,
MYA : c'est nous,
Envers et contre tout.
Pourtant tu me prends aux tripes
Quand j'suis en bad trip,
Quand mes reins acidifiés
Ankylosés de déchets sucrés,
Quand mes yeux se troublent
Et que j'tombe dans la foule.



J'ai des cuisses d'acier
A force de m'injecter
La matière que tu ne peux pas produire.
Tu as effacé certains sourires,
Je ne suis plus si naïve,
Parce qu'il faut bien que je vive...
Je ne mange pas trop sucré,
Pas gras,
Pas salé :
Qu'est-ce qu'il me reste pour me consoler ?
Ma maigreur squelettique,
Si j'me traite pas comme une diabétique ?



Alors on s'en remet à qui
Corps meurtri ?
On se tourne vers les autres :
Chercheurs apôtres
Qui tiennent notre destin
Entre leurs éprouvettes et leurs mains,
Parce que les diabétiques,
Ça leur rapporte du fric.
J'en ai marre d'attendre,
Refuse de me pendre :
Il va falloir qu'on s'allie
Pour vivre à tout prix ;
Savoir profiter
Et moi de me raisonner....

Une minute de silence,
Pour mes îlots de Langerhans,
Cellules bêta,
Direction pancréas.



« Voici le témoignage
d'une ancienne de l'AJD.
En espérant qu'il soit utile
à de nouveaux venus et leurs familles.

Manuela

29 ans

J'ai 29 ans, je suis diabétique depuis 26 ans, sous pompe à insuline depuis 5 ans (mise en place à ma requête), célibataire et sans enfant, infirmière de profession, je vis à Paris et j'aime voyager. Voilà pour les présentations. Au fil des années le plus difficile à supporter, comme pour toute maladie chronique, c'est de vivre dans l'angoisse de l'apparition des complications, angoisse accrue lors de chaque dépistage (fond 'œil, angiographie, bilans sanguins et urinaires...). Pour l'instant (je pense que cela va encourager les plus jeunes et leurs parents), je n'ai qu'une rétinopathie minime apparue à l'âge de 14 ans sans évolution notable depuis des années.

Autres difficultés à gérer au quotidien :

- **Les batailles sociales et administratives** : à l'école et au lycée, prouver aux enseignants qu'un diabétique est aussi capable et intelligent qu'un autre enfant et que ses conditions de soins ne sont pas incompatibles avec la vie scolaire. J'ai été refusée à l'école maternelle pour ces préjugés. Refus combattu grâce à mes parents et au soutien de l'AJD. Refus, des plus violents, de la part d'un prof et du médecin scolaire, de me laisser participer à un voyage scolaire au lycée. Refus combattu grâce aux mêmes intervenants. Déclarée inapte à suivre la formation de l'école d'infirmières par le médecin du travail, alors que j'avais passé avec succès les épreuves écrites et orales du concours ainsi que la visite médicale auprès d'un

Manuela

29 ans

médecin de la DRASS. Déclaration infirmée grâce à l'intervention de mon médecin traitant et le soutien de l'AJD. Difficultés à obtenir un prêt immobilier (merci pour la surtaxe!). Je n'ai jamais passé le permis de conduire, et étant donné que c'est le parcours du combattant pour obtenir un permis définitif, je préfère marcher, le vélo, le bus etc... En tout cas, d'après mon expérience, il est préférable, quand cela est possible, de dissimuler sa maladie dans sa vie professionnelle par exemple. Etant donnée la conjoncture actuelle, il est toujours préjudiciable de faire savoir qu'on est malade.

Ce qui me donne de l'espoir :

- **Les extraordinaires progrès médicaux et technologiques dont j'ai pu bénéficier depuis 26 ans :** je suis passée de l'insuline animale injectée avec des aiguilles intramusculaires non siliconées très douloureuses à l'insuline humaine très purifiée et aux aiguilles micro fines, puis la pompe et les analogues rapides. Les dépistages des complications de plus en plus précis et la possibilité de traitement de ces complications. Toujours plus de facilité, de souplesse et de confort.
- **Etre toujours parvenue à faire ce que j'avais envie de faire.**
- **Me donner des objectifs (sportifs par exemple) et avoir la satisfaction de les atteindre.**

Je pense qu'il faut prendre du recul par rapport au milieu médical et hospitalier, et faire ses propres expériences et s'autonomiser au maximum de façon à être vraiment acteur de sa santé et de son bien être. Par exemple, j'ai presque toujours pratiqué l'insulinothérapie fonctionnelle, alors que ces termes ne sont apparus que très récemment. Cette pratique était jugée extrêmement dangereuse ! Je n'ai jamais suivi de

régime alimentaire strict mais un régime équilibré alors qu'il y a 25 ans un diabétique qui osait regarder un morceau de sucre était «condamné». J'ai toujours établi mon schéma thérapeutique moi-même, et cela m'a toujours réussi. Enfin un bon partenariat médecin-patient avec une confiance mutuelle me semble indispensable. J'espère que vous recevrez beaucoup de témoignages et que ceux-ci auront un impact positif mais je n'en doute pas.

Manuela

29 ans

« Question: Suis-je jeune ?

Je vais dire oui! Je ne suis pas une adolescente, je ne suis pas une personne âgée, j'ai 38 ans mais surtout j'ai un quart de siècle de diabète derrière moi! Oui 25 ans! Alors

je pense que je peux apporter moi aussi mon

témoignage et surtout donner l'envie aux «nouveaux» diabétiques de se battre ou plutôt de vivre avec la maladie, ce qui n'est pas insurmontable et j'en suis la preuve bien vivante.

Sophie

38 ans

Mon généraliste a découvert mon diabète après une simple prise de sang mais avec des symptômes bien connus: moins 15 kg en deux mois, sueurs, tremblements, vomissements, troubles de la vision, comportement irréguliers, ... Le verdict est tombé : insulino dépendant! Directement à l'insuline sans



Sophie
38 ans

passer par la case médicaments hypoglycémisants! Hospitalisations à répétition, acidocétoses régulières dûes à mon profond désespoir d'être à tout jamais diabétique et ce qui va avec.

J'étais jeune et personne, même si mes parents étaient présents, n'a pu m'expliquer le pourquoi du comment. J'ai commencé à une injection quotidienne, à l'époque l'insuline était porcine! (Personne ne m'a jamais expliqué non plus pourquoi porcine? parce que!). Je ne citerai pas le nom de l'hôpital et du diabétologue/endocrinologue de l'époque... Rien à voir avec ce que l'on peut expliquer en 2007 sur le diabète, et encore il y a du travail pour faire comprendre aux gens que le diabète est une maladie qui peut être extrêmement grave si elle n'est pas suivie, mais que l'on a un traitement (même plusieurs), et que si la maladie est bien maîtrisée, elle est vivable.

J'ai passé 10 ans de ma vie (de 1983 à 1993) à faire attention, à ne pas faire attention, à toujours faire mes piqûres certes mais sans grande conviction de rien. Pourquoi moi? Comment cela a pu m'arriver? Je suis passé à deux, puis trois piqûres par jour, mais sans grand changement dans ma vie. Je vivais mal, très mal ce diabète. Puis un soir, lors d'une hospitalisation aux urgences car coma acidocétosique, je suis tombée sur un diabétologue/endocrino qui a bien compris ce que je vivais et pourquoi, à la vue de mon dossier (j'étais connue comme le loup blanc!), je revenais régulièrement sans le vouloir, bien entendu à l'hôpital.

C'est aussi au même moment que j'ai rencontré mon ami/concubin et père de ma fille de 8 ans, et qui lui aussi en a eu marre de me voir tous les quatre matins à l'hôpital avec, à chaque fois de grandes frayeurs pour lui de me retrouver dans des états limites comateux, et de devoir m'emmener ou appeler les pompiers.



Sophie

38 ans

Ces deux personnes ont su à leur manière me faire comprendre que j'étais jeune, que la maladie était là et que si je voulais vivre correctement, je devais l'accepter et me prendre en main car personne ne pourrait le faire pour moi. DECLIC dans ma tête. Je change d'hôpital, je consulte une nouvelle diabéto et le reste va suivre, année après année, mon hémoglobine à l'époque à 12 voir 13 % va passer à 11, puis 10 puis 9, puis 8 et là rebaisse de forme au bout de 8 ans.

Je me reprends, dans la foulée je fais un bébé donc hémoglobine variant entre 6 et 7 % et arrive ma petite fille Léa un joli jour de mai en 1999. Elle n'est pas diabétique et pète le feu! Depuis, tout va bien.

J'ai juste changé de diabétologue il y a 4 ans. Elle consulte en ville mais est rattachée à un grand hôpital et là, nouvelle avancée en octobre 2006, je suis hospitalisée à ma demande et sur les conseils de ma diabétologue/endocrinologue. Là encore ma vie change. Je ne vais pas vous expliquer le principe que vous devez connaître mais une nouvelle vie s'ouvre à moi, moins de contraintes, une hémoglobine à 7 % mois après mois. Que du bonheur.

Voilà vous savez tout. Ma conclusion 25 ans après c'est que le diabète se soigne, les résultats sont plutôt très bons. la communication ne passe pas sur le sujet et il faudrait les médias présentent mieux cette maladie. Arrêter de passer une ou deux pubs en plein après-midi sur le sujet, mais plutôt au journal de 20 heures le soir, expliquer que l'on peut vivre avec, que l'on doit vivre avec. On peut tout faire avec le diabète même de l'alpinisme, de la plongée (alors que ces deux sports étaient interdits/déconseillés il y a encore quelques années).



Sophie

38 ans

Le sport est même un facteur de bien être, de régulation de la glycémie. On est heureux même avec un diabète, et cette maladie n'est pas contagieuse. On peut faire des enfants. On peut faire la fête. On peut manger normalement, correctement comme tout le monde et ce que l'on appelle encore «régime» n'est ni plus ni moins une bonne hygiène de vie que tout le monde devrait avoir. Voilà en quelques mots mon histoire avec le diabète. Je peux vous dire que je suis diabétique et que c'est moi qui mène ma vie comme je l'entends avec mon diabète certes mais que c'est moi qui maîtrise cette maladie.

Je tiens aussi à dire que je travaille depuis toujours et que depuis 3 ans que j'ai monté ma société, je peux faire encore plus de sport. Mon diabète va encore mieux, mais surtout, la maladie ne doit pas être un frein à un épanouissement/responsabilités professionnelles.

Je souhaiterais vivement que mon témoignage apporte du bien, soit compris par tous, puisse aider les jeunes diabétiques et les moins jeunes.

Dans tous les cas, merci de la mobilisation pour le diabète depuis toutes ces années.