Audrey Celier, BPE : « Ce qui commence comme une épreuve peut devenir un moteur d'engagement »

La Fédération est partie à la rencontre d'Audrey Celier, 43 ans, Bénévole Patient Expert (BPE) au sein de l'Association des Diabétiques des Alpes Maritimes et de l'Est Var (AFD 06-83). Maman du petit Arthur, 6 ans, atteint d'un diabète de type 1, elle se bat pour l'inclusion des enfants atteints par cette maladie à l'école.

« Je suis maman d'un enfant vivant avec un diabète de type 1. Cette expérience m'a appris que la maladie fait partie de lui, sans jamais le définir ni limiter ce qu'il est. »

En 2021, Audrey est confrontée au diagnostic de son fils Arthur, alors âgé de seulement 11 mois: « *J'ai très mal vécu le diagnostic parce qu'à cet âge, le diabète est une maladie à laquelle on ne pense pas spontanément. C'était une maladie que je ne connaissais pas, et avec un bébé de 11 mois qui ne parlait pas, c'était la double peine* », déclare-t-elle. Audrey se rend compte immédiatement des symptômes qui ne trompent pas : « *Il buvait des quantités d'eau impressionnantes et perdait du poids. L'annonce a été un véritable choc. Nous sommes passés brutalement dans un univers totalement inconnu, entre l'hospitalisation, les glycémies, les injections et l'apprentissage de gestes médicaux sur un tout petit bébé. Il a fallu assimiler énormément d'informations en très peu de temps, tout en gérant l'émotion.* »

Dès le diagnostic, Audrey recherche un soutien local pour ne pas rester seule face à la maladie de son bébé. Elle découvre alors l'AFD 06-83 : « *Quand on découvre le diabète de type 1, on se sent souvent très seul, avec beaucoup de questions et d'inquiétudes. L'AFD a été un repère important pour moi, une source d'information fiable et de soutien* », confie-t-elle. Finalement la jeune maman décide de mettre son expérience personnelle au profit des autres personnes atteintes d'un diabète et s'implique pleinement au sein de l'association, anciennement présidée par Jacky Vollet : « *Je remercie Jacky, pour son accueil chaleureux et la confiance qu'il m'a accordée lorsque je suis arrivée.* »

Un engagement au service des familles

Audrey commence comme bénévole, devient ensuite trésorière de l'association, puis Bénévole Patiente Expert . Aujourd'hui, elle s'investit à la fois dans la gestion financière de l'association mais aussi sur le terrain au plus près des familles. « *En tant que trésorière de l'AFD 06-83, je veille à la bonne gestion financière de l'association. Sur le terrain, j'anime les Cafés Diabète et les programmes d'accompagnement Élan Solidaire pour les personnes atteintes d'un diabète de type 2.* »

Au moment du diagnostic de son fils, Audrey aurait aimé rencontrer rapidement les bonnes personnes, capables de la rassurer et de l'accompagner. Aujourd'hui elle essaie, à travers l'AFD, d'être cette personne pour d'autres parents : « À mon arrivée, j'ai voulu élargir le champ d'action de l'association auprès des personnes atteintes d'un diabète de type 1, parce qu'au niveau local, il n'y avait rien pour eux.»

« Mon cheval de bataille, c'est l'inclusion des enfants atteints d'un diabète à l'école, et la prévention en milieu scolaire »

Audrey tient particulièrement à l'inclusion des enfants atteints d'un diabète à l'école, notamment pendant les temps périscolaires comme la cantine.
Une problématique vécue par la jeune maman et récurrente chez de nombreuses familles : « *La directrice ne voulait pas de mon fils en périscolaire, ni à la cantine.* », déclare-t-elle. L'ancienne diplômée en gestion, actuellement en reconversion professionnelle pour passer un BTS diététique déclare : « *L'alimentation est quotidienne et conditionne la santé et la sécurité de l'enfant atteint d'un diabète. Lui refuser l'accès à la cantine, ou proposer des solutions inadaptées, c'est l'exclure et ajouter une difficulté pour les familles.* »
Une autre problématique majeure concerne la difficulté à trouver des infirmières libérales acceptant d'intervenir à l'école, notamment sur le temps du repas.

Aujourd'hui, elle a pour objectif de permettre à chaque enfant atteint d'un diabète, d'être accueilli dans des situations sécurisées et inclusives, sans que la maladie ne soit un frein. Pour cela, Audrey travaille main dans la main, notamment avec Dominique, également BPE au sein de l'association pour sensibiliser le plus possible les jeunes, et informer dans les écoles : « *Nous sommes en partenariat avec le CROUS pour faire des ateliers cuisine auprès des étudiants, pour leur apprendre à manger à moindre coût et faire de la prévention. Actuellement, nous aidons aussi deux collégiennes de 3^{e} à réaliser un exposé sur le diabète, et nous interviendrons dans leur classe avec l'accord de leur proviseur.* »

Audrey semble aujourd'hui optimiste et soulagée, ce qui n'a pas toujours été le cas lors de la scolarité d'Arthur, actuellement en classe de CP : « *Cette année l'enseignante de mon fils est une ancienne infirmière, donc c'est plutôt rassurant, mais ce qu'il en ressort, c'est que les enseignants, les encadrants et le personnel de cantine, ne sont pas formés.* » Elle espère à l'avenir voir évoluer durablement les pratiques, notamment à l'école, grâce à une meilleure formation et sensibilisation des équipes éducatives. L'objectif est qu'un diabète ne soit plus un frein à leur scolarité ou à leur épanouissement, et que l'école devienne un lieu réellement inclusif.

Une reconversion professionnelle tournée vers l'accompagnement

Sur le plan personnel, Audrey poursuit sa reconversion professionnelle, en cohérence avec son parcours et ses convictions : « *Je vise l'obtention de mon BTS diététique en juin. C'est une étape importante pour continuer à agir auprès des familles et des enfants, et de pouvoir les accompagner au mieux lors du diagnostic d'un enfant.* » Malgré son parcours, Audrey reste optimiste et transmet un beau message d'espoir aux parents et aux proches d'enfants atteints d'un diabète de type 1 : « *J'aimerais leur dire qu'ils ne sont pas seuls. Même si le début est très difficile et souvent angoissant, on apprend, pas à pas, à vivre avec un diabète. Il est important de s'entourer, de poser des questions et de ne pas rester isolé.* » Audrey, reste optimiste quant à l'avenir de son fils Arthur, jeune passionné de rugby.

Pour en savoir plus :

- Si vous souhaitez rejoindre l'association proche de chez vous : Je rejoins mon asso locale.
- Découvrez le portrait de Pascal Lamaury, président de l'AFD 06-83, où Audrey est engagée .
- Découvrez le portrait de Jean-Marc Brouart, sapeur-pompier professionnel atteint d'un diabète de type 1, source d'inspiration pour Audrey.