Pierrette Ferrini : « Le diabète de type 1 est un peu comme une autre personne, tout le temps là »

Pierrette Ferrini est présidente de l'Association des Diabétiques de Côte-d'Or, du Doubs et de Haute-Saône (AFD 21 25 70). Mais avant d'occuper cette fonction, elle a dû apprendre à vivre avec son diabète de type 1, qui l'a parfois amenée à être mal à l'aise vis-à-vis des autres. Voici son témoignage, à fleur de peau.

« Mon diabète de type 1 s'est déclaré alors que ma fille n'avait que 16 mois »

Cheveux courts, lunettes sur le nez, Pierrette a 67 ans et l'allure dynamique de celles qui ne s'arrêtent jamais. Elle nous avoue pourtant ne pas aimer se lever tôt : rendez-vous a donc été pris en fin de matinée. Sa sensibilité se repère aux premiers mots. Ancienne fonctionnaire, retraitée depuis juillet 2020, elle raconte sans détour l'année où le diagnostic du diabète de type 1 est tombé. Alors âgée de 25 ans en 1985, et mère d'un bébé de 16 mois, le diabète de type 1 se déclare brutalement. Soif intense, perte de poids importante en trois semaines : lorsqu'elle rentre à l'hôpital, elle ne pèse plus que 45 kg. Une acidocétose sévère l'emmène en réanimation pendant quatre jours puis trois semaines à l'hôpital, il lui faudra 18 mois pour retrouver la forme.

« Quand je suis rentrée à la maison, avec mes médicaments, mes seringues et mon régime, c'était rude »

Au retour à la maison, le quotidien est rude : seringues, régime, et trois repas différents à préparer pour sa fille, son mari et elle. *« L'arrivée du micro-ondes fut une révolution »*, se remémore-t-elle en souriant. Pierrette, qui *« aime bien vivre »* doit tout réapprendre. Les années passent et les outils évoluent : les stylos, puis les capteurs qui permettent d'arrêter les piqûres au bout des doigts, puis la pompe. Aujourd'hui, équipée d'un capteur de glycémie et d'une pompe à insuline patch en boucle fermée, elle va *« beaucoup mieux »*. Pierrette a pu travailler et voyager dans de nombreux pays. Pour elle, *« avec des précautions, on peut quasiment vivre normalement »*.

« C'est comme si le diabète était une troisième personne qui était tout le temps-là »

Ce que Pierrette raconte avec le plus d'émotion, c'est ce que son diabète a fait aux autres. *« Mon mari a été là, jour et nuit, lors des grosses hypoglycémies où parfois ma glycémie est descendue jusqu'à 0,30 mg/l. La nuit, c'était lui qui me ramenait des verres d'eau avec une grosse dose de sirop lorsque j'étais en hypoglycémie. »* reconnait-elle émue. *« Ma fille me demandait aussi parfois de mesurer mon taux de sucre »*, un constat qui pousse à se dire que ce n'est pas dans l'ordre des choses, car une mère doit veiller sur son enfant, et non l'inverse.
« Ce n'est pas facile pour eux non plus. Parfois je me dis que ça leur a pourri la vie. » Pierrette confie la culpabilité d'avoir eu l'impression de gâcher de bons moments à cause de son diabète : la dernière grosse hypoglycémie, c'était à l'anniversaire de sa petite-fille : *« Ça me désole. C'est déjà difficile de vivre avec, mais encore plus dur de l'imposer aux autres. »*
Avec le temps, Pierrette a trouvé son équilibre malgré des complications liées au diabète qui auraient pu la décourager. En effet, le diabète ne vient pas toujours seul. Pierrette vit aussi avec une hypothyroïdie et d'autres maladies chroniques : vitiligo, maladie de Biermer… *« Mon système immunitaire s'est un peu*

déréglé avec le diabète, mais après 40 ans avec la maladie je n'ai aucune complication aux pieds, aux reins ni aux yeux et le cœur va bien », relativise-t-elle. Le plus lourd à porter a surtout été le mental : *« Ma santé mentale a été mise à rude épreuve. »* Il lui est arrivé de ne plus vouloir voir son médecin. *« Mais pour autant, ça a été »*, ajoute-t-elle, sans avoir eu besoin de consulter un psychologue. *« Ma vision de la vie a changé. J'ai failli y rester en 1985. Maintenant, si j'ai envie de faire quelque chose, sans nuire à l'autre, je le fais. Je prends les bonnes choses de la vie et je relativise beaucoup plus les petits soucis du quotidien qui ne sont pas vraiment graves. »*

De bénévole à présidente : l'accompagnement comme moteur

C'est au moment de sa retraite, en 2020, que Pierrette décide de *« donner un coup de main »* à l'AFD 21 à l'époque. Elle écrit un courrier à l'AFD, qui l'accueille avec plaisir. Elle commence par des permanences téléphoniques, un lundi matin sur deux, pendant environ deux ans. Elle s'occupe ensuite de la gestion des adhérents, se forme, devient secrétaire adjointe, passe la formation de Bénévole Patient Expert (BPE), et s'investit *« de plus en plus »*. On lui propose bientôt de prendre la présidence. Aujourd'hui, elle préside l'AFD 21 25 70 élargie, qui a absorbé le Doubs et la Haute-Saône, des départements qui n'avaient presque plus d'adhérents. Elle consacre deux à trois jours par semaine à l'association et quelques soirées : répondre aux mails, appeler les uns et les autres, prendre des nouvelles.

« On parle le même langage, pas celui du médecin. »

Quand on lui demande ce que veut dire *« accompagner »*, sa réponse est simple : *« L'accompagnement, c'est de l'aide et de l'écoute au patient vivant avec un diabète, qu'on peut donner grâce à notre expérience, notre vécu. On parle le même langage, pas celui du médecin. C'est parler d'une maladie qu'on a en commun. »*

À une personne qui vient d'apprendre qu'elle vit avec un diabète, Pierrette dirait : *« Il faut se battre. On a l'impression que c'est une catastrophe. En prenant certaines précautions, ça vaut le coup de se soigner. Il faut continuer et y croire. »* Elle sait que c'est difficile à entendre au moment du diagnostic, mais elle insiste : il faut être optimiste et on peut vivre presque normalement.

Pour en savoir plus :
- Je deviens Bénévole ;
- Je rejoins mon asso locale ;
- Portraits de bénévoles

Crédit photo : Pierrette Ferrini