Véronique, 45 ans

Elever un enfant, ce n'est déjà pas une mince affaire alors avec le diabète de surcroît, c'est un souci de taille à gérer, non pas en marge, mais bien avec. Les gestes de la vie courante ne sont plus anodins : une réflexion sur l'ampleur de ce qu'est la vie, simple et fragile.

Une leçon de style pour chacun

Avec un an de recul, des étapes particulières ont jalonné le destin de Benjamin, 8 ans. Sans qu'il s'en rende compte, du fait de l'insouciance de sa jeunesse, tout en ayant conscience de son schéma pas tout à fait comme les autres. Laissons-le vivre cette période innocente car son parcours sera loin d'être un long fleuve tranquille.

Dans la vie pratique, cet enfant le vit avec sa compréhension et... grâce à l'intervention d'un tiers, moi. Car vivre normalement comme les autres : c'est un travail ! L'air de tout ou l'air de rien : c'est un labeur qui se greffe à l'éducation classique où les questions fusent, où les actions se font en temps réels car hors de question de reporter. C'est maintenant qu'il faut agir. Ordre du jour, tous les jours, c'est anticiper, prévenir, à l'écoute de son propre corps ou en l'occurrence être attentive à son enfant pour qui l'avenir débute : un vrai métier. Ensemble, en coopération ou non, avec les hauts et les bas, on compose.

Une parenthèse : on a l'impression de « ramer » en essayant de comprendre pour bien faire... alors il serait temps d'arrêter de nous dire que l'on peut vivre normalement. Qu'est-ce la normalité déjà ? Suis perdue, d'un coup, derrière les mots, alors que la réalité est tout autre et le temps est compté, pour avoir le temps de réfléchir du comment, du pourquoi. Instant présent, instant instantané : faudrait pas qu'Alzheimer nous guette au passage. Investissement pur et dur et reconnu partiellement. J'y reviendrai car très concernée, très impliquée, je ne lâcherai pas l'affaire de ma vie, puisqu'il est question de ma descendance.Vous voyez comment les mots peuvent être complexes : tout autant que le diabète !

Car il est toujours bien question de Benjamin, mon fils, ma vie, notre vie, personnelle et sociale.

Avec six contrôles, la journée est rythmée. Tempo « basal » pour un rythme effréné qu'est la vie d'un enfant. A domicile ou à l'extérieur avec moi, ça va. Hors ma présence, en fait tout se complique car ça fait peur, je conçois mais suis là, ça me rassure. D'où une nécessité de communiquer. La responsabilité est lourde ? Je comprends. Et ça n'est pas rien...

A proximité de l'école, c'est une astreinte mais le climat est confiant à tous les égards. La cantine, un long débat, je pense. En attendant, les parents fournissent le repas, l'école les couverts. D'après la diététicienne de l'hôpital, le repas d'un diabétique, c'est le repas le plus équilibré qu'il soit, alors adoptons-le !

Notre porte-monnaie au service de notre fils : c'est un budget. Car ne nous voilons pas la face, les sans sucres ajoutés, la stévia, les produits « zéro sucre »... regardez les compositions en glucides... pour contrecarrer la « malbouffe », le coût est plus élevé. L'alimentaire dit, acceptable, autorisé, équilibré est à l'achat plus cher ; le moins cher, ne nous concerne plus.

Les activités sportives

Les profs s'entourent de précaution. La peur n'évite pas le danger me direz-vous. Par conséquent, du dialogue et des liens, afin que la mise en place se fasse dans de bonnes conditions pour que chacun trouve son bien-être. Tel un chef d'orchestre, le parent est le pilier majeur de ce réseau de communication.

Avec de l'énergie, du temps et de la présence : c'est un réel job d'être parent accompagnant. Une vigilance qui

n'y paraît pas. Mais dans la vie, loin du médical, il en est tout autre. Je n'ai pas le pouvoir de changer les choses. Je ne peux me substituer à tout, je délègue en partie, et donc le peu que je sais faire, j'essaie de le faire bien pour étayer le chemin de Benjamin. Il sera bien assez tôt ou temps qu'il traverse de lui-même ces chemins de traverse...

La différence, c'est pas pareil

Aborder les situations sous un angle bien différent, c'est à ce moment précis que l'on se dit « sortir de la normalité, c'est un vrai casse-tête ». Efforts soutenus. Reconnaître qu'il n'y a pas de congé avec le diabète : à bon entendeur [...]

Tout a commencé le jour où le diagnostic de Benjamin est tombé... avec ou sans précipitation, c'est l'élan du cœur sans justification. C'est conjuguer le verbe aimer à tous les temps.

Début : Prise en charge immédiate : Apprendre et Faire. Question piège : Que fait-on des petites poubelles jaunes ? Démerdons-nous...

Suivi : Intervenants pressés = Accueil en déclin. Nous ne venons pas chercher du « doliprane » mais de la vie...

Pas de fin : La vie continue... chacun d'entre-nous trouve ses solutions pour palier aux défauts de notre système. Faire face car le diabète ne s'efface.

Rencontres : Solidaires et Sociables.

Retrouvez d'autres témoignages dans la rubrique Instants de vie de notre revue Equilibre

Abonnez vous à Equilibre