Benjamin, 42 ans (26)

Ma fille étant malade, je n'ai d'autre choix pour pouvoir l'aider au mieux dans sa vie que de l'afficher ouvertement à l'école et dans le cadre de ses autres activités. Et je me rends compte que les idées fausses ou simplistes et les amalgames ont la vie dure. Ma fille est confrontée à des regards et des jugements parfois blessants qu'elle ressent comme très injustes. On parle beaucoup du diabète. Partout. Le diabète silencieux, invisible, le diabète "sanction" (simplification culpabilisante lancée à la face de millions de diabétiques de type 2 dans de nombreux médias) des excès de la vie moderne. Mais on ne parle jamais du diabète de type 1. Jamais.

On l'évoque, vite fait. Forme minoritaire, différente dans : ses causes (pas toutes connues), son suivi, ses facteurs de risque croisés, etc. Je comprends bien la nécessité de prévenir le développement exponentiel du type 2, maladie grave et ravageuse. On ne peut rien encore pour prévenir le type 1 qui est, en plus, moins nombreux. Mais au bout du compte, on se trouve confronté à des interlocuteurs qui ont entendu parler du diabète en général et sont pétris de certitudes qui ne facilitent pas les choses pour que la maladie soit prise en compte pour ce qu'elle est : avec ses contraintes (qui ne sont pas toujours celles que l'on imagine), avec le respect du malade et de l'image qu'il peut avoir de lui-même, surtout quand c'est un enfant ou un adolescent.

Le diabète de type 1 surgit surtout avant 20 ans, plus rarement après. Le déclenchement souvent spectaculaire, la dépendance à l'insuline, la contrainte d'entrer dans la vie tout en pilotant en permanence et aussi bien que possible une fonction vitale, en font une maladie qui joue un rôle important dans la construction de soi.

Je trouve que l'on pourrait faire plus de cas de la spécificité de ce type de diabète, parce qu'il touche une population qui n'a d'autre choix que de se prendre en charge à un moment de sa vie où le regard des autres et la question de sa place dans la société sont particulièrement critiques. Le diabète de type 1 n'est pas invisible. Les équipes soignantes font un travail admirable d'éducation et de suivi ainsi que certaines associations. Mais un peu d'information et de sensibilisation ne feraient pas de mal !

Crédit photo : © Eléonore H - Fotolia.com

Photo d'illustration