

Lorène, 30 ans (11)

Mardi 10 Mars 2015, le diagnostic est tombé: mon petit garçon est diabétique de type 1... Sur conseil de sa pédiatre, je le prends lui et ses bagages, sous le bras, et l'emmène en direction des urgences. S'en suivent alors un peu moins de 48 heures d'hospitalisation où mon enfant passait son temps dans son lit, sous perfusion. Mon enfant était alors malade, mais une partie de moi devait encore refuser cette maladie. Le diagnostic étant réalisé avant une dégradation trop importante de son état de santé. On nous transféra rapidement dans un établissement destiné aux enfants, pour ainsi commencer notre éducation. Une infirmière pris alors mon enfant en charge, pour lui poser son « kit » d'enfant DID et là, mon cœur cessa de battre, je ne pu retenir mes larmes. Sa maladie est soudainement devenue concrète.

Je n'ai d'ailleurs pu toucher cette machine avant deux jours, voulu prendre aucune glycémie et j'avais le sentiment immonde d'abandonner mon aîné car j'étais alors enceinte de 3 mois de notre petite fille. C'est le papa qui me permis de sauter le pas, en faisant lui-même, le premier, le geste de vouloir apprendre à manipuler cette fichue pompe à insuline.

Pendant les quinze jours qui suivirent, c'est notre enfant qui nous a donné la force d'accepter tout ça, en restant fidèle à lui-même, en souriant, en jouant, en se laissant manipuler, piquer...; pas un seul pleur, une réelle volonté, de l'observation... mon bébé devenait un grand petit garçon.

Au fur et à mesure que les jours passaient et que nous discussions avec le corps médical et notre prestataire, nous découvrions que cette maladie, certes dangereuse, voire mortelle, est gérable, qu'il faut la comprendre, comprendre son diabète à lui. Cela fait maintenant de longs mois que nous vivons cette maladie au quotidien, nuit et jour. J'apprends à dompter ses montagnes russes glycémiques, je fais des calculs incompréhensibles pour des personnes extérieures à cette maladie, je joue à la « Gameboy » et je déconnecte mon enfant. De longs mois que je suis l'infirmière privée de mon enfant, que j'ai la vie de mon enfant entre les mains.

Plus les jours passent, plus je comprends son fonctionnement, plus mon enfant comprend son fonctionnement. Plus les jours passent, plus je me résigne ou prends de l'assurance dans son traitement. Plus les jours passent, plus le ciel s'éclaircit car je vois que mon enfant est fort (il me transmet d'ailleurs cette force) et que la recherche médicale avance pour lui, pour eux, offrant ainsi une meilleure qualité de vie à toutes ces personnes que l'on regroupe sous le sigle « DID ».

Mon enfant est DID, je suis DID par procuration, mais ceci n'est plus une fatalité, c'est une expérience qui, chaque jour, nous renforce ou nous affaiblit, mais, à présent je sais que nous savons surmonter son diabète. En finissant ce témoignage, je m'aperçois que nous sommes le 10 Décembre 2015...9 mois piles que nous vivons cette maladie, et aujourd'hui, tel un accouchement, j'ai eu besoin d'expulser ces pensées, peut-être avons-nous des jours meilleurs devant nous...