David, 39 ans (Puy-de-Dôme)

Au trente-sixième dessous, lorsque l’on m’a appris que j’étais diabétique, j’ai eu la réponse à mon mal-être. Je ne suis jamais entré dans le déni. Pour moi, il fallait que l’on m’explique tout de suite ce que j’avais, les complications et ce qu’allait être ma vie désormais. Le combat ne pouvait attendre, je devais prendre le taureau par les cornes immédiatement et faire ce qu’il fallait, prendre les habitudes tout de suite au lieu de m’enfermer dans le déni, de me croire plus fort que cette maladie si pernicieuse. C’était un besoin car hors de question que la maladie gère ma vie et m’empêche de vivre comme je le souhaitais.

Des restrictions alimentaires ? Aucun souci, c’est pour mon bien, pour ma santé. Du jour au lendemain, j’ai su bannir ces petits plaisirs parce que ma santé l’exigeait. Est-ce que cela m’empêche de prendre un gâteau une fois de temps en temps au dessert ? Non ! Est-ce pour autant que mon hémoglobine glyquée donne de mauvais résultats ? Même si on ne veut pas me croire (diabétiques compris), mon diabète est stable depuis juin dernier. Il ne m’aura fallu que trois mois pour le stabiliser, passant d’une " hémo-glyquée " de 12% au moment de la découverte du diabète, à 6.5% trois mois après et je suis actuellement à 6.1-6.2%.

J’ai très vite compris qu’au-delà des contraintes qu’apportent la maladie (auto-surveillance, injections quotidiennes, activités physiques régulières, surveillance constante de son corps, de ses ressentis, de ses émotions…), il faudrait que je me batte contre une maladie bien plus grave : l’imbécilité de mon entourage privé. Certains diabétiques que j’ai pu rencontrer m’ont parlé des discriminations dont ils étaient victimes dans leur entourage proche. Je ne parle pas de la discrimination professionnelle : à l’hôpital, les médecins nous avertissent, vous parlent de cela. Ce qu’ils ne disent pas en revanche, c’est que les soi-disant amis peuvent être autant de facteurs d’humiliation et d’isolement du malade. Lorsque j’entends ce que j’ai entendu, ça ne me donne pas envie de rencontrer des gens. Je me renferme, je me sens exclu.

Je me suis rendu compte alors que si on connait ce mot « diabète », on ne sait rien de lui. Même le médecin qui s’est spécialisé dans cette maladie le dira : « celui qui connait le mieux son diabète, c’est le patient lui-même ». Ce qui est vrai quelque part. Mais cela suppose une confrontation avec soi-même, un questionnement permanent, une observation affûtée pour comprendre pourquoi notre diabète est soudainement instable sur la durée. Les gens pensent que parce qu’ils connaissent une personne atteinte de diabète, ils savent tout. Bien au contraire, ils ne savent rien. Pas plus tard qu’hier, on m’en a fait la remarque : « Ma grand-mère est diabétique, je sais ce que c’est ! » Et lorsque j’ai deviné que la dite grand-mère avait de grandes chances d’être atteinte d’un diabète de type 2 et non de type 1, on n’a pas su me dire autre chose que : « Tu sais de quel diabète tu es atteint au moins ? » avec un air arrogant, plein de mépris et de fierté, comme si c'était l’avocat en passe de confondre le coupable. " Non, bien sûr que non, je ne le sais pas. Les médecins m’ont donné de l’insuline pour le plaisir et parce que j’avais envie de jouer avec des aiguilles…" Les gens ne savent rien sur le diabète et ils préfèrent humilier le malade, l’insulter, le dénigrer, plutôt que de venir se renseigner, poser des questions et avoir un minimum d’empathie. Ils se plaignent qu’on ne leur dit rien en plus de ça.

Lorsque j’ai appris pour cette maladie, pour les conséquences qu’elle pouvait avoir sur ma vie de tous les jours et sur le fait que je devais observer ces conséquences en fonction de ce que je faisais avant, j’ai rassemblé mes amis pour leur expliquer ce que c’était, ce que je devais faire au quotidien. Je ne me suis pas caché. J’ai affronté les regards. Comme je l’ai dit, je ne me cache pas pour prendre ma glycémie. Pour moi,

se cacher pour ça, c’est ne pas accepter sa maladie, c’est la crainte justement des regards de ceux qui ne méritent pas notre amitié. Je ne me cache pas lorsque je fais mon injection d’insuline rapide dans le bras. Là aussi, ça participe à l’effort de faire connaître cette maladie puisqu’elle est si méconnue. Ça fait partie intégrante de ma vie et ce n’est pas une chose aussi intime au point de se planquer dans les toilettes pour faire son traitement...

Je ne me cache que pour mon injection d’insuline lente : je ne suis pas encore prêt à baisser mon " froc" devant tout le monde pour me piquer la cuisse ou l’abdomen, j’ai encore un peu de pudeur. Cette façon de faire n’est pas de la banalisation. Bien au contraire, c’est de la prise de conscience. La banalisation, c’est dire : « Bon bah le diabète finalement, ce n’est rien du tout, on vit exactement de la même façon. » Il est primordial que l’entourage du diabétique prenne autant conscience de la maladie que le diabétique lui-même. L’éducation ne doit pas concerner le malade uniquement : la famille, les amis, tous devraient participer à cet effort pour éviter que les diabétiques soient victimes de ce dont je suis victime. J’ai vécu ces différents propos et tous les autres comme une agression, une humiliation, un rejet et ça fait mal, encore plus lorsqu’on est hypersensible. Je souffre. Et bizarrement, ce n’est pas le diabète qui me fait souffrir, c’est l’inhumanité qui m’entoure, c’est la bêtise humaine. Malheureusement, contre cela, point de protocole médical, point de traitement.

Crédit photo : © Fotolia - Jeanette Dietl

Photo d'illustration