Laetitia

Je suis la maman d’un petit bonhomme de 6 ans, diagnostiqué DT1 il y a bientôt 1 an. Des signes significatifs d’un diabète sont apparus (pipi au lit, grande soif la nuit). J’ai pris l’initiative de l’amener aux urgences car je connaissais les symptômes du diabète. Et là, presque 5 g à 10h du matin. Et tout s’enchaîne : prise de sang, pose de perfusion, un médecin à qui il faut raconter l’histoire, une infirmière à qui il faut raconter la même chose, puis un interne qui redemande les mêmes choses. Et mon fils qui ne cesse de pleurer car il comprend que quelque chose d’anormal se passe.

Je le rassure, comme je peux le faire, j’essaye de ne pas laisser paraître mon inquiétude mais à l’intérieur, j’ai envie de hurler. Puis après quelques heures interminables, on nous installe en chambre, en pédiatrie. Et le ballet des infirmières et médecins recommence. Mon fils refuse de se laisser toucher, ausculter. Il ne cesse de pleurer. Il a peur. Le soir même, on lui pose la pompe à insuline et le FreeStyle. Je me contiens pour ne pas pleurer mais j’ai du mal à voir mon fils dans cet état, lui qui est si joyeux d’habitude. Les premiers jours sont angoissants car tout le personnel n’est pas formé pour la manipulation de cette pompe.

J’ai trop souvent entendu « je ne connais pas cette pompe, je ne sais pas comment elle fonctionne ». Phrase très angoissante pour une maman dans la tourmente. Puis voici la diététicienne pour nous apprendre à « compter les points de glucides », puis le psychologue et l’assistante sociale. Et à chaque fois, raconter la même histoire et me voici à chaque fois à pleurer un peu plus car je suis en colère. En colère que cela arrive à mon enfant, l’amour de ma vie.

Mais au bout du 2ème jour, mon fils m’a dit : maman, je veux faire tout seul. Il a commencé à se scanner, et à manipuler sa pompe à insuline. Je l’ai trouvé très courageux, lui du haut de ces 5 ans. Et c’est à ce moment là que notre vie a vraiment changé. Mon fils m’a donné la force de faire face à la situation. Les débuts ont été quand même compliqué. Car après la sortie de l’hôpital, il a fallu tout mettre en place à l’école. Réexpliquer la situation une énième fois, prendre rdv avec le médecin scolaire, la maîtresse, le directeur, sans oublier la nounou. Faire face aux réticences et inquiétudes de l’école. Ne pas oublier les changements de capteurs, les " KT " toutes les 72h. La pitié dans le regard des gens qui savent que votre enfant est diabétique, ça a été terrible au début, je ne le supportais pas.

Mon fils faisait beaucoup d’hypos au début. Je devais me lever parfois une dizaine de fois la nuit. Gérer entre les hypers et les hypos. L’adaptation des doses, les bolus, les arrêts de pompes et aller travailler le lendemain. Et cette inquiétude permanente pour mon fils qui ne me quittait pas. Mon mari était en retrait. Peut être une façon de réagir face à la situation, ou peut être que je ne lui laissais pas assez de place. Et ma fille qui était malheureuse : « Il faut que je sois malade moi aussi pour que tu t’occupes de moi ? ». Cette phrase résonne encore aujourd’hui dans ma tête. Oui, j’avais 2 enfants, il ne fallait pas l’oublier.

Mon fils m’a donné la force d’accepter la situation et ma fille m’a rappelé qu’il fallait qu’on reste une famille. Aujourd’hui, presque un an après, je peux dire que tout va bien. On a trouvé un équilibre familial. Je m’occupe toujours autant de mon fils, mais de façon moins étouffante pour tout le monde. Le diabète s’est installé dans notre famille. Mon fils est assez stable, j’adapte les doses d’insuline moi-même, la pompe n’a plus de secret pour nous. Mon fils a appris à écouter son corps. Il sait quand une hypo arrive et on peut y palier de suite. Il manipule seul sa pompe, gère ses bolus (avec vérification d’un adulte). On a appris à contrôler le diabète. Ce n’est plus le diabète qui contrôle notre vie. On ne l’oublie pas, mais on vit avec. On ne l’accepte pas, mais on fait avec. Et ne jamais sous estimer la force d’un enfant, si petit soit-il. De part sa capacité d’adaptation à sa nouvelle vie, il nous permet chaque jour de vivre « normalement ». C’est un grand malheur qui s’est abattu sur notre famille, malheur qui a touché mon enfant. C’est un deuil qu’on doit vivre, deuil de notre vie d’avant. Mais la vie continue, et les épreuves nous rendent plus fort et plus unis.