Parcours émotionnel avec le diabète de type 1, une tourmente invisible

Introduction

La tourmente invisible qui frappe Manuel s'appelle le diabète de type 1. La maladie apparaît comme une intruse silencieuse, envahissante et difficile à gérer.

Ce livre explique ce que signifie grandir émotionnellement avec une maladie chronique qui nous différencie des autres, et comment cette différence, avec le soutien adéquat, devient un compagnon plutôt qu'un ennemi.

Que vous soyez une personne atteinte de diabète, une parente, une aide-soignante, ou simplement désireuse de comprendre cette maladie, ces pages racontent des histoires vécues qui illustrent certains facteurs émotionnels qui apparaissent chez les personnes atteintes du DT1. J'espère que vous y trouverez un lien pour vous sentir moins seule.[1]

L'histoire de Manuel a commencé un matin de 1999 ; il avait sept ans. Ses frères et lui ont entamé la routine des matins d'école : s'habiller, se brosser les dents, remplir le sac à dos, prendre le petit-déjeuner et partir à l'heure à l'école. Mais le chaos matinal habituel était interrompu ce matin-là par Manuel qui pleurait dans sa chambre ; son petit frère l'avait taquiné d'avoir mouillé son lit. Il n'avait pas eu d'accident depuis des années, et maintenant, cela arrivait de plus en plus.

Manuel était confus ; moi aussi. Il s'est habillé en silence, notant que son pantalon préféré devenait trop grand ; il perdait du poids sans le vouloir. Il était pâle. Et même s'il venait de se réveiller, son petit corps était épuisé. À l'école, il a esquissé un sourire en voyant ses amis, sans énergie pour les rattraper dans la cour. Il avait constamment soif et courait sans cesse aux toilettes.

Cet après-midi-là, j'ai accompagné Manuel chez le médecin. Je savais que quelque chose n'allait pas, mais ne m'attendais pas à ce qu'un test sanguin bouleverse nos vies de la sorte. Le résultat était clair et terrifiant : Manuel était atteint de diabète de type 1.

Le pédiatre nous a envoyés à l'hôpital des enfants où nous avons été soudainement plongés dans un univers médical inconnu, avec son vocabulaire particulier qui exacerbait nos inquiétudes. Une fois le diagnostic confirmé, une équipe de spécialistes a entamé le processus de stabilisation

[1] Tout au long de l'ouvrage, l'usage du masculine et du féminin est alterné.

et commencé notre éducation de la maladie de notre fils. Manuel a passé cinq jours à l'hôpital, où il a appris à comprendre son corps et ce qu'est le diabète, tandis que nous, parents, découvrions les soins dont il aurait besoin pour le reste de sa vie.

Manuel n'est jamais resté seul pendant son séjour à l'hôpital et il a découvert Rufus le premier jour de son hospitalisation. Rufus est un gros chien en peluche aux oreilles tombantes et au visage affectueux qui attendait Manuel sur une étagère du magasin de l'hôpital. Manuel a décidé que Rufus était diabétique comme lui et d'une certaine manière, cette peluche est devenue le compagnon dont Manuel avait besoin : une présence discrète qui le comprenait, ne le jugeait jamais et était toujours là à ses côtés.

Ce qu'offre *La tourmente invisible*
Cet ouvrage présente ma double perspective de mère et de thérapeute, exposant les aspects émotionnels de la maladie chronique souvent omis dans les conversations.

Alors que les traitements et la technologie se concentrent sur les soins physiques, peu d'interventions abordent les difficultés émotionnelles qui affectent la vie des personnes atteintes de diabète. *La tourmente invisible* explique comment nos émotions se répercutent sur notre routine ; plusieurs personnes de régions et milieux socio-économiques divers participent à ce projet, expliquant comment accorder suffisamment d'attention au bien-être personnel, tout aussi important qu'un bon suivi médical.

Le livre est divisé en quatre sections :

- **Section I** : **Le diabète dévoilé**
  Le diagnostic, qui ouvre la porte au monde du diabète, est généralement suivi d'une hospitalisation. C'est alors que l'on découvre de nouveaux termes et concepts qui font dorénavant partie du quotidien doivent être assimilés avant le retour à la maison.
  Cette section aborde certains facteurs liés au diabète.

  Les trois sections suivantes peuvent être lues séparément les unes des autres ; il est préférable de commencer par l'étape de vie qui vous intéresse plus particulièrement.

- **Section II** : **L'enfance avec le diabète**
  J'explore le diabète chez l'enfant, sa signification pour ses parents et sa famille, ainsi que le poids émotionnel qui l'accompagne. J'aborde la dynamique d'une mère qui modifie ses habitudes à la maison et hors de la maison pour intégrer les besoins de la maladie. Une nouvelle approche de vie s'impose au quotidien, à l'école, aux sports, lors des camps de vacances, d'une maladie, etc. Chaque phase de vie présente de nouveaux défis et le rôle des

parents est essentiel. Trois témoignages illustrent cette section, y compris ceux de deux enfants et celui d'Opale, dont le fils Tomy fut diagnostiqué à l'âge de deux ans.

- **Section III** : **l'adolescence avec le diabète**
  La puberté et ses fluctuations imprévisibles est abordée, accompagnée de nombreux témoignages pour décrire les changements par lesquels passent nos adolescents. Ces mutations affectent l'image corporelle de l'ado à cause de la pression de l'entourage. La santé mentale et les défis auxquels sont confrontés les filles en particulier, peuvent dégénérer en troubles alimentaires. En fin de section, trois jeunes femmes diabétiques partagent leurs souvenirs d'adolescence.

- **Section IV : l'âge adulte avec le diabète**
  Cet âge a aussi ses défis, en particulier pour les personnes récemment diagnostiquées. Aujourd'hui, près de la moitié des nouveaux diagnostics se font après l'âge de 20 ans.[2] Cette section développe des sujets d'intérêt général y compris : le diabète au travail ; la sexualité ; le souhait de fonder une famille et la grossesse ; le vieillissement. Les témoignages de trois hommes adultes concluent ce livre.

À mesure que l'on mûrit, les besoins liés au DT1 évoluent, tout en gardant certaines similitudes ; il est donc normal que certains sujets soient repris d'une section a l'autre. Chaque étape de vie requiert une adaptation et une approche légèrement différente.

La force des témoignages vécus

La tourmente invisible est une compilation des témoignages de Manuel[3], Allan, Arthur, Beth, Carolina, Charles, Eduard, Isabella, Jeremy, Juliette, Leila, Opale, Sofia, Tomy, Tadeo, leurs familles et moi-même. Chaque nom représente une réalité vécue, avec ses défis et ses réussites. J'aborde ici des questions sensibles et les témoignages illustrent mes commentaires, offrant un aperçu objectif de ce que représente cette maladie.

Au cours de nos échanges, plusieurs personnes ont mentionné que l'utilisation du terme 'personne diabétique' leur déplaît ; elles lui préfèrent l'expression 'personne atteinte de diabète'. Le terme « diabétique » peut être une source de stigmatisation pour certains, mais ce n'est pas un fait généralisé. Juliette insiste sur l'utilisation de l'expression « je suis diabétique » : bien qu'elle ne soit pas sa maladie, elle affirme que l'utilisation du terme « je suis diabétique » confirme qu'elle est atteinte de diabète de type 1. C'est une façon de distinguer le DT1 du DT2, deux maladies différentes dont les noms similaires portent souvent à confusion.

[2] Leslie R.D. & Al. 18 octobre 2021. *Diabète de type 1 chez l'adulte : connaissances actuelles et défis à relever*. https://diabetesjournals.org.
[3] Les prénoms sont changés pour protéger la confidentialité de chacun/e.

Si vous êtes un parent qui découvre le monde du diabète,
Un adolescent qui cherche un équilibre entre diabète et indépendance,
Un jeune adulte, une femme enceinte, une personne qui vient d’être diagnostiquée :
Ce livre est pour vous.

La tourmente invisible est le livre que j'aurais aimé avoir lors du diagnostic de Manuel. J'espère qu'il vous aidera à mieux déceler certains secrets de cette maladie chronique.