

Le passage dans l'autre « moi »

C'est l'un de ces jours dont on sait que l'on se souviendra toute sa vie. C'était le 1^{er} février 1997. J'avais 21 ans.

DEPUIS UNE QUINZAINE de jours, je me traîne. Épuisée, je me lève le matin avec une seule envie, me recoucher aussitôt. La nuit, ma soif est telle que je me réveille plusieurs fois pour boire et faire pipi. Impossible dans ces conditions de me concentrer sur mes examens de droit. Je décide de consulter une généraliste, que j'avais vue une fois auparavant. Elle constate que je ne suis même pas capable d'attendre la fin de la consultation pour lui demander de l'eau. Elle me fait alors passer des analyses. Deux jours plus tard, c'est un samedi matin, je pars rejoindre mes parents à la campagne. Dans la voiture, j'ai emporté les deux moitiés de figue et de tartelette à la cerise que je n'ai pu finir au déjeuner chez ma grand-mère. En route, je m'arrête pour récupérer les résultats du labo. Ils n'ont sûrement rien trouvé. A l'accueil, on me regarde d'un drôle d'air, on me dit que ma généraliste m'attend à son cabinet. Aujourd'hui, je ne sais plus ce que j'ai pensé à ce moment-là.

Le couperet. C'est un visage grave qui m'ouvre la porte. Et puis, trois nouvelles qui tombent comme un couperet : vous êtes diabétique. Vous devez être hospitalisée. Tout de suite. Puis les mouchoirs en papier et un bref coup de fil à mes parents. J'ignore comment eux ont vécu cette demi-heure de trajet, ce qu'ils se sont dit, comment mon père a rassuré ma mère. Je ne sais pas si elle a beaucoup pleuré. Peut-être que, pas plus que moi, elle n'imaginait pas tout ce que cela signifiera. Je suis en train de préparer

mes valises lorsqu'ils arrivent, calmes, rassurants, et nous partons pour l'hôpital.

Là, on m'attribue une chambre individuelle, claire, avec une belle vue. Les infirmières sont douces et accueillantes. Mais, déjà, je les entends communiquer avec des mots qui m'échappent. « *On lui parle des "zypos" ? - Oh non, attend, c'est trop tôt pour les zypos.* » Dans leurs yeux, je lis : « *Vous ne savez pas encore, mais nous, on sait.* »

D'abord, on me pose un cathéter pour me réhydrater et rééquilibrer ma glycémie. Commence ainsi le progressif passage dans l'autre « moi », le grand saut, avec toute une équipe derrière qui, avec tact et prudence, m'explique, m'encourage, me soutient.

Cette semaine d'hospitalisation reste elle aussi gravée dans ma mémoire. C'est comme si je suivais un stage intensif sur une grande inconnue jusqu'alors, le diabète. Je le trouve moche, d'ailleurs, ce nom. Ils auraient pu trouver autre chose. Scientifiquement parlant, c'est captivant. Moi qui rêvais de faire médecine, je découvre le pancréas, les îlots de Langerhans, l'insuline. De vagues souvenirs de mon bac D. Et puis je reçois beaucoup d'appels téléphoniques, des visites de gens que je connais parfois à peine. C'est très grisant de se sentir au centre des intérêts, tout à coup. Les cadeaux, les fleurs, c'est très joli. Pourtant, ils ont tous des mines tristes et, parfois, c'est moi qui les rassure. « *La chambre est claire, j'ai une belle vue.* » On dirait qu'il se passe quelque chose de grave. Comme une naissance, ou un truc de ce genre. De naissance, il s'agirait plutôt d'une disparition. La psychologue vient me parler du deuil, que je vais de-

voir observer. Il me faut dire au revoir à mon ancien organisme.

Alors, il y a les jours avec et les jours sans. Avec, je m'amuse de tout ce matériel ludique, les stylos à insuline, les aiguilles ultra-fines, les gadgets : coupe-aiguille et porte-sucre... Je m'extasie devant les progrès de la médecine, je joue au docteur. Les jours sans, c'est lorsque je commence vraiment à me rendre compte de ce qui se passe et que je craque, avec l'aide de l'infirmière, qui interrompt la leçon sur les zypos (= hypoglycémies) et me prend dans ses bras.

Il y a des paroles qui restent. Comme celle de cet interne. Peut-être parce que je suis souriante lorsqu'il entre dans ma chambre ou parce que je lui semble « prête », il lâche sans pincettes un lourd « *définitif* ». « *Bon, vous savez que vous serez malade toute votre vie, que c'est définitif.* » Voilà une parole qui marque une étape. C'est brutal, mais il a raison. On soigne le diabète, mais on ne le guérit pas.

Liberté retrouvée. Je me souviens du plaisir que j'ai eu en recouvrant, à deux reprises, ma liberté. La première fois, c'était encore à l'hôpital, quand on m'a ôté le cathéter et que j'ai marché toute seule, dehors, sous une pluie fine. La seconde fois, lorsque je suis rentrée chez moi. Je me sentais comme un oiseau, lâchée dans la nature. Sans filet. J'allais désormais mettre en application toutes ces nouvelles connaissances, dans la « vraie vie ». Je confrontais mon nouvel « état » à mes anciens repères. Je me suis assise dans l'herbe, j'ai senti le vent, et c'était bon. C'était bon d'abord de constater que je pouvais être diabétique hors les murs d'un hôpital et que j'allais

vraiment pouvoir continuer à vivre, malgré les piqûres. Même si j'avais un peu peur de m'éloigner trop longtemps de la maison et d'être surprise par une « hypo ». A la fois c'était un peu inquiétant de prendre conscience que j'étais désormais seule maîtresse à bord, que j'allais devoir faire ma propre cuisine, en sachant que je pouvais toujours passer un coup de fil à ma diabétologue pour un conseil. Mais, aussi, je découvrais que, finalement, je n'avais pas totalement changé et que les mêmes choses allaient me rendre heureuse, comme m'asseoir dans l'herbe et sentir le vent.

A l'issue de cette semaine d'hospitalisation, j'en savais déjà un petit rayon sur l'insuline. Mais je ne savais pas encore que de ma propre gestion de la maladie dépendrait le comportement des autres. Je ne savais pas encore la rancœur monstre que j'allais éprouver en voyant mes proches, « ceux qui savaient », me proposer ou manger devant moi ce qui m'était interdit. Ni que j'allais ensuite ne plus leur en vouloir et accepter leur légitime ignorance, leur maladresse, et que j'allais, en m'appropriant petit à petit ma maladie, me responsabiliser. Je ne savais pas encore que je serais suivie plus tard par une autre équipe médicale, dans une autre ville, selon une approche différente, notamment de l'alimentation. Je ne savais pas la place que tenait décidément la nourriture dans ma vie. Je ne savais pas que ma « carrière » de diabétique serait ponctuée de phases d'acceptation, puis de ras-le-bol, de découragement, de « *j'm'en fiche, je mange ce que je veux* », de culpabilité.

Je ne savais pas, surtout, que le plus difficile dans une maladie chronique, ce n'est pas la maladie, mais sa chronicité. Ce n'est pas

d'apprendre à domestiquer tout ce matériel un peu barbare, qu'il faut avoir toujours sur soi, tout comme une petite brique de jus de fruits en cas d'hypo. Que ce n'est pas de se piquer les doigts, le ventre, les cuisses, les bras, ou bien de supporter une pompe à insuline, d'accepter que parfois la technique défaille, qu'une bulle se coince dans le cathéter et déclenche une alarme inquiétante. Non, ce qui empoisonne vraiment, c'est la présence continue de la maladie, son imbrication dans tous mes mouvements, tous mes états d'âme. C'est la dangereuse attache qu'elle établit avec mon alimentation, elle-même directement liée à mon humeur. D'où le cercle vicieux qu'entretient cette maladie insidieuse, qui n'est écrite sur le front d'aucun diabétique, qui reste invisible aux yeux des autres jusqu'à ce que survienne un jour une spectaculaire hypoglycémie ou bien qu'un petit bout de tuyau de la pompe ne dépasse d'une ceinture.

On m'a dit : « *Vous verrez, un truc comme ça, ça vous aide à relativiser des tas de choses.* » J'avais voulu y croire, c'était toujours ça de pris. Cela fait maintenant huit ans que je vis avec ma maladie. Il n'y a pas longtemps, je disais à une endocrinologue que je n'arrive pas à l'accepter. Elle m'a répondu que c'est normal, que la maladie est inacceptable, qu'il faut juste apprendre à « *faire avec* ». C'était bon d'entendre cela de la part de quelqu'un qui n'est pas diabétique.

Finalement, je réalise secrètement ma vocation. Chaque jour, je joue au docteur, en prenant soin d'une seule patiente. Car, comme disent les manuels, « *le diabétique est son propre médecin* ». Et ils ont raison.

> SÉVERINE CHAVET