

Moi, diabétique... et les autres

Voyage en Hypoglycémie

André Gohet *

* patient expert, Association des diabétiques de l'Essonne¹

Quand j'ai ouvert les yeux, j'ai vu un visage, penché au-dessus de ma tête, qui me regardait. Homme ou femme, je ne savais pas. J'entendais aussi une voix :

« - Monsieur, réveillez-vous Monsieur... »
Autour, je percevais confusément d'autres voix. J'ai tout de suite compris. J'avais vécu cela, et entendu les mêmes mots huit, dix fois, peut-être même plus. Je détestais ce moment où j'étais ramené de l'inconscience à la réalité et où, à chaque fois, la première chose qui me venait à l'esprit était de me reprocher ce qui s'était passé : j'étais furieux contre moi, contre mon incapacité à maîtriser mon glissement progressif vers la perte totale de contrôle de moi-même, d'abord de ma parole, puis de mes pensées, et enfin de mes gestes, jusqu'au moment où je basculais dans l'inconscience et perdais connaissance. Quelques souvenirs me sont revenus : celui d'une voix qui me disait :

« - Ne vous inquiétez pas. On va s'occuper de vous. »

Puis, tout est devenu noir, et j'ai tout oublié... Lorsque je me suis complètement réveillé, j'ai retrouvé un environnement qui m'était, hélas, familier : le haut lit mobile d'hôpital, avec ses barrières chromées, les perfusions dans le bras, le va-et-vient du personnel en blouse blanche dont je m'efforçais – dans un souci totalement dérisoire de ne pas commettre d'impair – de reconnaître la fonction, aide-soignante, infirmière, médecin... ? La pièce, peinte en beige et gris, était plutôt vaste. Elle était entourée de comptoirs et de casiers chargés de matériel et

de produits médicaux et jalonnée de perches à perfusions, de tablettes roulantes portant des appareils électroniques dont les cadrans étaient éteints. A l'autre extrémité, sous les hautes fenêtres, derrière un paravent bleu, on pouvait deviner un lit mobile sur lequel était couché un homme dont on ne voyait que les chaussures noires. Je compris que j'étais aux Urgences de l'hôpital d'Orsay, que je ne connaissais que trop. Je me dis qu'il fallait tout de suite prévenir... mais, en même temps, la réalité s'est brutalement imposée à moi : Danielle, mon épouse, n'était plus là, elle qui avait toujours fait face à mes écarts de conduite hypoglycémiques avec calme et dont la présence m'apportait immédiatement un soulagement. Il fallait donc avertir Perrine, notre plus jeune fille, dont la maison n'était située qu'à un quart d'heure de l'hôpital.

J'interpellai une infirmière, qui arrêta net sa marche rapide vers la sortie. Je lui dis que je devais prévenir ma famille, mais qu'il ne fallait surtout inquiéter personne, car j'étais, insistai-je, totalement rétabli. Je préférais donc appeler moi-même et lui demandai si on pouvait me prêter un téléphone. Elle me regarda avec scepticisme et me dit en souriant que le secrétariat du service s'en chargerait rapidement. Elle me demanda le numéro. Je le lui donnais, en insistant sur les précautions oratoires à prendre, et je pris bien soin de lui faire remarquer que j'avais retrouvé toute ma tête. Cela n'eut pas l'air de beaucoup

¹ Ce texte a été écrit en 2015, avant que l'auteur ne s'engage au sein de l'Association des diabétiques de l'Essonne et ne devienne patient expert.

l'impressionner et elle me déclara qu'on allait me servir à manger. Je regardai ma montre : il était midi et demi. J'avais quitté le cours de gymnastique moins de deux heures plus tôt, et j'avais l'impression que c'était déjà très loin...

Je réalisais à quel point Danielle avait joué un rôle primordial dans mon combat quotidien contre le diabète. Elle me surveillait, me mettait en garde et avait été si souvent mon ultime bouée de sauvetage. Et pourtant, il y avait eu de nombreux moments de frictions, voire d'affrontement, des moments pénibles pour moi mais, je m'en rends compte aujourd'hui, bien plus difficiles pour elle. Aujourd'hui, j'éprouve un profond sentiment de culpabilité et c'est un réel renversement des rôles : je m'étais toujours considéré comme la victime de mon diabète incomprise par les autres. Je l'étais sans doute, d'abord à cause de leur manque de connaissance et de compréhension de l'impact psychologique de la maladie, mais je me réfugiais aussi moi-même totalement dans mon « statut » de diabétique, ce qui me conduisait à un comportement quelque peu irresponsable.

C'est il y a 34 ans que j'ai été informé par notre médecin – suite à l'apparition des symptômes les plus classiques, soit incessante, amaigrissement... – que j'étais atteint de diabète.

J'avais 38 ans. J'étais marié et père de deux enfants. Je menais une activité professionnelle intense et j'ignorais tout de cette maladie. Je me suis immédiatement précipité dans une librairie et j'y ai lu les quelques livres disponibles. Le ciel m'est tombé sur la tête : on m'y promettait sans ambages un avenir très sombre dans un délai maximum d'une dizaine d'années, en évoquant

l'amputation du pied, la cécité, les dommages aux reins... A l'époque, une condamnation sans appel ! Cette première découverte des risques pathologiques du diabète est restée gravée au fond de moi et elle a, la suite allait le prouver, entièrement déterminé mon attitude et mes comportements face à la maladie et orienté sans relâche ma gestion personnelle des méthodes et moyens de traitement : piqûres d'insuline, alimentation, exercices sportifs... Mon épouse, qui n'en savait pas plus que moi, m'a d'emblée suivi dans toutes mes demandes d'adaptation de notre mode de vie, particulièrement sur le plan de l'alimentation et de l'activité physique, qui lui convenaient d'ailleurs très bien.

Le diabète a – c'est ainsi que je le ressens et que je le vis – cette particularité d'engendrer, au fond de soi, une deuxième personnalité, votre ombre, votre « moi diabétique » qui ne vous quitte jamais et, en permanence, juge chacune de vos décisions et de vos choix, principalement, bien sûr, en matière d'alimentation courante mais aussi ceux déterminés par les circonstances et par votre mode de vie : gestion des horaires, activité physique, vie professionnelle, voyages, etc.

Votre double porte instantanément, à chaque repas, normal ou festif, à chaque occasion personnelle ou professionnelle de grignotage, de dégustation, de simple consommation alimentaire, une appréciation du risque potentiel de sortir des normes, à l'aune de l'intervalle « 80-126 »² gravé dans votre cerveau mais teinté de votre interprétation propre, celle qui est ancrée en vous et souvent créée par vous. Il en envisage les conséquences immédiates : comment va être ma glycémie,

² Taux de glycémie recommandé à l'auteur, exprimé en centigrammes par litre de sang

quand vais-je me piquer et combien mais aussi, en arrière-pensée, les conséquences, à court et long terme, des erreurs de jugement, des négligences, d'un manque de volonté et de maîtrise mais aussi, parfois, d'une envie de laisser-aller...

Mon « moi diabétique » était, à l'origine, absolument rationnel et organisé : j'avais suivi à La Pitié plusieurs stages d'insulinothérapie fonctionnelle organisés par le docteur Claude Sachon que j'admirais, car tout en nous éduquant, elle dédramatisait notre maladie, la rendait simple, compréhensible, gérable, et nous ramenait dans le monde des gens « normaux ». J'y avais reçu une sorte de code de bonne conduite, incluant la compréhension des principes essentiels de la pathologie et de ses effets sur l'organisme, des cours de diététique, de calcul des glucides absorbés à chaque repas et de gestion des piqûres d'insuline. Je n'ai d'ailleurs jamais oublié les premiers mots du Docteur Sachon : « Vous êtes diabétique, mais vous pouvez mener une vie absolument normale... si vous vous gérez bien ». Je m'efforçais alors d'être le plus rigoureux possible dans ma gestion quotidienne.

Or, rien n'est si simple, ni mécanique, ni toujours rationnellement explicable dans le diabète. L'estimation calculée des glucides est souvent plus complexe et plus incertaine qu'il n'y paraît, et il y a bien d'autres facteurs, internes et externes, qui influent en permanence sur la glycémie. Certains résultats de mesure de ma glycémie, d'ailleurs souvent éloignés de mon « ressenti », me laissent encore parfois perplexe. Et je n'étais pas, loin s'en faut, très attaché à la précision de mes calculs. J'entendais mener une vie absolument normale et j'étais surtout farouchement décidé à « être normal », ce qui voulait dire rechercher impérativement une glycémie en-dessous de

126, pour moi ligne rouge du danger et, de ce fait, doser systématiquement mon insuline au plus haut, sans me soucier des risques encourus... Bien des années plus tard, ma diabétologue de La Pitié, le Pr. Agnès Hartemann me dira, face à mes hypoglycémies à répétition : « Votre problème, c'est que vous voulez à tout prix être normal, alors que vous n'êtes pas normal, vous êtes diabétique... ».

La conséquence, c'est que mon « moi diabétique » a aussi sa face sombre, qui a pris progressivement beaucoup de place : celle de l'hypoglycémie qui, à chaque fois, peut vous transformer en une sorte de zombie, de plus en plus difficilement contrôlable par lui-même et par les autres : difficultés croissantes d'élocution, de concentration, de formulation des idées – jusqu'à l'incohérence, comme en état d'ivresse – accompagnées parfois d'agressivité, de perte de la maîtrise des gestes et de la marche, de perte des repères spatiaux et de la notion du temps... jusqu'à la perte finale de conscience.

Cela a souvent mis à mal mes relations avec mon épouse et avec mes proches, alors qu'à ce même moment, l'assistance de l'entourage devient indispensable, le plus tôt possible... avant l'intervention nécessaire de secours extérieurs.

La première hypoglycémie très significative dont je me souviens s'est déroulée en Corse, au cours d'une longue randonnée avec Danielle, mon épouse, sur les sentiers boisés et escarpés des gorges de Spelunca, entre Porto et Evisa. Mes pas perdaient peu à peu le rythme, mes jambes faiblissaient, je ne savais plus très bien où j'étais, j'étais en sueur et ma femme s'éloignait. Quand elle s'est retournée, elle m'a vu appuyé contre un rocher, tordu, livide, incapable de faire un pas. Elle a immédiatement compris. Mais, inconscience et manque

d'expérience, il n'y avait plus rien dans nos sacs ou dans nos poches pour me resucrer. Je répétais comme une litanie « Ça ne va pas, ça ne va pas... ». Calmement, elle m'a obligé à m'asseoir et m'a simplement dit « Ne bouge pas, je reviens. » Je l'ai vaguement vue s'adresser à des promeneurs qui descendaient le sentier, puis repartir. Elle est revenue après ce qui m'a paru un très long moment, m'a tendu trois bonbons et un biscuit en me disant « J'ai fait la quête, ça n'a pas donné grand-chose. C'est quand même mieux que rien. » Cela a suffi pour m'aider à repartir. Mais je n'étais à l'époque qu'aux prémices de ma longue descente vers les profondeurs de l'hypoglycémie.

Mon épouse n'a jamais perdu son calme et a toujours fait preuve de sang-froid face aux situations critiques. Combien de fois, dans le noir, ai-je ouvert les yeux et me suis-je réveillé, trempé de sueur, sans forces, en train de boire, avec une paille, la briquette de jus d'orange qu'elle tenait près de mon visage ? Dès qu'elle était certaine de mon retour à un état conscient, elle se recouchait tranquillement et se rendormait ! Mais je suis aussi trop souvent revenu à moi, au milieu de la nuit, couché sur notre lit, toutes les lumières allumées, entouré de pompiers et d'un médecin du SAMU qu'elle avait appelés en urgence devant l'impossibilité de me réveiller.

Il pouvait aussi m'arriver de perdre plus ou moins connaissance, voire de m'effondrer, en toutes sortes de circonstances ou de lieux, parfois les plus improbables, comme devant le somptueux buffet breakfast d'un hôtel du fin fond de l'Ecosse, alors que j'étais en train de garnir avec gourmandise, mais d'une main de plus en plus tremblante, mon assiette de tout ce qui aurait pu, à quelques minutes près, empêcher la catastrophe ! Mon épouse m'a

ainsi ramené à la conscience et remis sur pieds un nombre incalculable de fois...

Mais j'ai aussi, au fil des années, découvert que l'organisme avait une extraordinaire faculté d'adaptation et développait, pour le meilleur et pour le pire, une incroyable accoutumance à l'hypoglycémie, me permettant de descendre sans altération dramatique de mon comportement ni grave perte de conscience et de lucidité, à des niveaux glycémiques excessivement bas, parfois jusqu'à 0,40 g/l !

Pour le meilleur – du moins de mon point de vue ! – car cela me permet, encore aujourd'hui, de sortir sans trop de dommages de situations où d'autres se seraient depuis longtemps retrouvés dans un service d'urgence. La plus absurde se produisit un jour où, travaillant à mon bureau, je reçus un appel téléphonique de mon épouse qui venait elle-même d'être appelée par le laboratoire où j'étais allé, un peu plus tôt le matin, me faire faire, à jeun, un contrôle de glycémie. « - Bonjour Madame, où se trouve votre mari, s'il vous plaît ? - Mais il est à son travail, Monsieur. - ça n'est pas possible, car avec le taux de glycémie que nous venons de déterminer, il devrait déjà être tombé par terre ! ». Et moi, je me sentais parfaitement normal !

Mais aussi pour le pire, car l'accoutumance a de redoutables effets pervers : les symptômes d'hypoglycémie s'atténuent significativement et apparaissent très tardivement. Ma perception personnelle d'être en état de risque se produit de plus en plus tard, quand elle se produit. Les autres s'en aperçoivent très souvent avant moi, aux difficultés d'élocution, à la moindre maîtrise des gestes et de la marche... et me le disent. Souvent, je ne sens encore rien ou même, j'ai déjà franchi le seuil vers une perte totale de contrôle. Survient alors une étrange réaction de déni (« Mais non, je suis bien, j'ai le

temps... »). On m'incite à boire sucré mais je repousse, j'attends, toujours trop longtemps. Je suis d'ailleurs convaincu que ce déni est lui-même le fruit de la pathologie. Et le risque d'un dérapage brutal augmente très vite...

C'est à ce moment qu'apparaissent les plus grandes difficultés avec les proches. Ils ne comprennent pas un manque de réaction et une attitude dilatoire qui leur paraissent absurdes. Elle engendre chez eux à la fois inquiétude et insistance, puis impatience, agacement, voire colère (« Tu le fais exprès ! »). Or l'épouse, les enfants, les proches partagent à plein temps les aléas de la vie du diabétique : ils sont en alerte et subissent des situations et des contraintes qu'ils ne savent pas et ne peuvent pas toujours gérer sereinement. Cette vigilance permanente, la répétition et l'accumulation de tensions et de crises créent un stress qui, à la longue, engendre lassitude et découragement parfois, sans doute, jusqu'à détériorer gravement les relations.

Mais l'attitude des autres peut être ainsi très culpabilisante : je redoutais d'être pris en flagrant délit d'hypoglycémie ! J'en arrivais même à dissimuler, dans l'obscurité d'une salle de cinéma ou au cours d'une promenade, mon recours au sucre ou à une boisson sucrée. Enfermé dans mon statut de victime incomprise, je ne me sentais aucunement responsable de cette situation alors qu'en même temps je n'avais jamais peur des conséquences immédiates de mes hypoglycémies et je demeurais obstinément attaché à mon objectif d'une glycémie inférieure à 126. J'étais d'ailleurs conforté dans ce comportement, et totalement rassuré, par la normalité immuable de mes HbA1c qui, depuis toujours, oscillaient entre 5,8 et 6,2.

J'ai perdu mon épouse il y a cinq ans. Mes filles, qui connaissent par cœur le mode d'emploi de

mes comportements, ont pris sa relève de vigilance et d'intervention, au rythme de nos rencontres. Il est même arrivé que la coordination familiale crée une étrange chaîne de communication « salvatrice » : un matin, je reçois un appel téléphonique de ma sœur, qui habite Paris. Elle se rend compte que je ne suis pas « dans mon assiette ». Elle me presse de prendre immédiatement une boisson sucrée. Me rappelant quelques minutes plus tard, elle comprend que je n'ai rien bu et que ça ne va pas mieux. Elle appelle alors Juliette, ma fille aînée, qui vit à 40 km de chez moi. Celle-ci ne peut rien faire rapidement. Elle décide d'appeler les pompiers de ma commune, à qui elle explique la situation. Une quinzaine de minutes plus tard, arrivant chez moi, ils me trouvent errant sur la terrasse, dans un état nébuleux. Je leur demande d'abord s'ils sont vraiment pompiers, puis je m'oppose à ce qu'ils pénètrent dans la maison. Ils passent en force et me font asseoir, mais n'ont rien de sucré avec eux. Interrogé, je donne des explications très confuses. Ils rappellent donc ma fille, qui leur indique où trouver les jus de fruits destinés à cet usage. Ils me font boire et, quelques minutes plus tard, je reviens enfin dans le monde réel. Vive la communication familiale !

Mais j'étais désormais, à plein temps, seul face à mon diabète. J'ai encore subi, au cours des deux années suivantes, deux incidents hypoglycémiques très sérieux qui, par miracle, n'ont pas eu de conséquences dramatiques. J'ai alors compris que je ne pouvais pas continuer à prendre de tels risques, que je devais être beaucoup moins rigide et exigeant sur mes niveaux glycémiques, et quand je n'étais pas seul, écouter et suivre les conseils pressants des autres. C'est une laborieuse rééducation psychologique ! Il m'arrive encore parfois, bien sûr, de me retrouver en hypoglycémie. Mais je pense à mon épouse, à mes filles, à mes pas au

bord du précipice, et je m'oblige à lâcher prise, à laisser monter raisonnablement ma glycémie, à patienter avant de la corriger trop vigoureusement, à écouter les autres, en fait à être plus « cool » avec mon diabète. Je n'ai pas vécu d'hypoglycémie sévère depuis trois ans. Cela ne m'empêche pas de conserver un regard attentif sur mes hémoglobines glyquées qui, si elles ont un peu monté, restent toujours d'une apaisante quasi-normalité !

Quelle peut être la morale de ce « Voyage en Hypoglycémie » ? Pour ma part, j'en retiens une : « Aide-toi... et les autres t'aideront ! »

« Aide-toi... »

Parce que chacun est le premier et principal responsable de la gestion de son diabète et que chaque diabétique est unique, même si le cadre est le même pour tous. Cela suppose non seulement une connaissance et une bonne compréhension des règles communes, des spécificités personnelles, des conduites à adopter et des risques, immédiats ou plus lointains, inhérents aux décisions et aux choix que fait chacun mais surtout, bien sûr, un comportement parfaitement adapté et raisonnable, dans tous les sens du terme.

Mais c'est un challenge très difficile à réussir seul, vingt-quatre heures par jour, jour après jour, année après année, parce que personne n'est parfait et que les aléas de la vie perturbent les meilleures résolutions. Il est indispensable de s'appuyer sur les autres, et d'être à leur écoute. Cela n'a pas été mon cas pendant toutes ces années. J'avais une ligne de conduite et un comportement déterminés : c'était mon diabète, je savais et je voulais me gérer seul. L'intervention des autres me semblait être une intrusion, assortie de supposés reproches ou jugements, que je supportais très mal.

« ... et les autres t'aideront ! »

Le ou la diabétologue est évidemment celui ou celle qui nous inculque toutes les connaissances indispensables et donne, à chaque consultation, les conseils de prudence et de bonne gestion du diabète adaptés à chacun et à sa situation du moment. Ces médecins sont les premiers à qui l'on fait confiance. Mais ils ne vivent pas à nos côtés... alors que l'entourage, intime et proche, est, au quotidien, partie prenante des contraintes et aléas de la maladie.

A l'évidence, c'est donc également, au sens plein, sur l'entourage que reposent très largement la sécurité et une qualité de vie quotidienne et durable de la personne diabétique. Les proches savent globalement ce qu'est le diabète. Ils connaissent les modes de traitement et de suivi. Ils sont donc, en général, très vigilants et réactifs. Mais ils n'appréhendent sans doute pas vraiment les détours de la maladie et, surtout, ne comprennent pas toujours ce qui se passe dans la tête du diabétique. Leur légitime et principale, voire unique, préoccupation est de prévenir ou limiter les risques, dans mon cas les risques immédiats liés à l'hypoglycémie. Mes déclarations sur l'impérieuse nécessité de me protéger des dangers futurs n'ont jamais rencontré une oreille très attentive chez les miens : ils savaient, un peu malgré eux, que je faisais tout – et trop – pour les limiter.

Je suis convaincu que la sérénité et une qualité de vie apaisée, où la pression et les contraintes sont maîtrisées ensemble par le diabétique et ses proches plus que subies par chacun, sont indispensables pour un traitement accepté et plus efficace sur la durée.

Cela passe par une meilleure connaissance et une meilleure compréhension réciproque des

attitudes et comportements, des attentes et besoins psychologiques des uns et des autres, qui peuvent être, d'un diabétique à un autre et d'un type de diabète à l'autre, très différents. Il est évidemment très difficile de normaliser une telle démarche, mais il ne manque certainement pas de moyens, circonstanciels ou systématiques, à mettre en œuvre ou au moins de pistes à explorer. Ainsi :

- Pour le diabétologue, aborder le plus tôt possible, avec le diabétique et ses plus proches, ensemble, les perspectives d'évolution de la maladie avec le temps, la nature des risques et des dangers, leurs manifestations, les conséquences sur les comportements, le besoin impératif d'ouverture d'esprit de chacun sur le plan relationnel.
- Dans les stages d'insulinothérapie, introduire une demi-journée consacrée aux relations avec les autres (époux, famille, environnement professionnel...), en invitant les proches, et faire témoigner des patients volontaires sur leur expérience et leur vécu positif et négatif, aussi bien quotidien et pratique que psychologique et relationnel.
- Organiser des groupes de parole et d'échange avec des diabétiques et leurs

proches et leur faire partager l'expérience de patients témoins.

- Dans le cadre de suivis individualisés de patients, faire également intervenir des patients témoins préparés, voire formés, à cette intervention.
- ...

Il est sans doute indispensable que les interventions de cette nature soient plus précisément définies et cadrées, sans doute avec le concours de psychologues spécialistes du diabète.

En définitive il s'agit, avec l'aide des témoignages vivants de ceux qui ont un réel vécu de la maladie, de contribuer à susciter, le plus tôt possible, chez le diabétique et les plus proches des siens une sensibilité commune et partagée face aux exigences de la maladie et aux problèmes, autant concrets que psychologiques, auxquels ils pourront être ou sont déjà confrontés.

Enfin, parce qu'il s'agit des relations et de la vie entre époux, parents, hommes et femmes, je suis absolument convaincu que tous les moyens qui seront mis en œuvre, et ceux qui y participent, doivent parler autant au cœur qu'à la raison des uns et des autres.