

Le diabète, c'est pourtant bête...

L'ONE n'a pas permis son accueil chez une gardienne parce qu'elle a une pompe à insuline. Ses parents ne comprennent pas.

● **Éric LEKANE**

Libin ne manque de rien : magasins, écoles, maison médicale, accueil de la petite enfance au Bilboquet, etc.

Pourtant, des parents y ont été confrontés à une situation qui les a choqués. Jamila et Fabrice Lambert-Bahaddi ont essuyé un refus de la pédiatre de l'ONE pour le placement de leur fillette de deux ans chez une gardienne du Bilboquet. Motif du refus : l'enfant est diabétique et porte une pompe à insuline.

« Nous souhaitons qu'elle aille un petit peu chez une gardienne, explique la maman, avant d'aller à l'école maternelle, pour s'habituer. Elle devait y aller en novembre dernier. Nous avons introduit une demande au Bilboquet, en avertissant de son diabète, qui a été diagnostiqué à treize mois. La promesse d'accueil nous avait été donnée en août. »

Refus non justifié

Début décembre, la décision de la pédiatre de l'ONE est tombée : la crèche ou rien. « Mais les

manipulations de la pompe à insuline sont simples, s'étonne le papa, il suffit de pousser sur un bouton au moment des repas. Le problème semble venir de là, parce qu'il faut une petite formation pour la manipuler, mais sans diplôme particulier, c'est simple. Nous avons reçu une liste de gardiennes du Bilboquet, et nous avons l'accord

pour que celle qui allait l'accueillir suive la formation. » Cette formation est donnée à la Citadelle, à Liège, par l'équipe médicale qui suit l'enfant.

« La pédiatre de l'ONE a justifié sa décision en prétendant que c'était le Bilboquet qui avait opposé un refus : nous avons vérifié, ce n'est pas vrai, s'insurge Fabrice Lambert. Elle ne nous a pas proposé d'alternative, comme faire passer un infirmier ou une infirmière. »

En fait, seules les crèches comptent toujours un infirmier ou une infirmière dans leur équipe. La crèche la plus proche est à Libramont mais la maman n'était pas en mesure d'y aller

car elle ne conduit pas. « Pour nous, c'est une discrimination, assène le papa. Elle ne pourra pas aller à l'école non plus, alors ? Nous avons écrit au directeur général de l'ONE, car nous estimons que la pédiatre n'a pas les compétences pour le diabète, qu'elle a paniqué. Nous n'avons pas eu de réponse. Nous som-

mes fâchés, pas que pour nous, mais pour tous ceux qui pourraient vivre la même situation. Quand les deux parents travaillent, ils font comment ? »

Informé et formé

Au CHR de la Citadelle à Liège, c'est la D^r Ramona Nicolescu qui a encouragé les parents à faire connaître leur mésaventure. Elle est la diabétologue qui suit la fillette et elle estime qu'elle pouvait aller chez une

gardienne : « Le problème existe aussi dans des écoles, déplore-t-elle. Des infirmiers et infirmières vont dans les écoles, ils communiquent avec les enseignants. Il existe ainsi des liens entre les équipes médicales et les enseignants. C'est vrai

qu'il y a une certaine responsabilité. Les décisions dépendent des médecins de l'ONE, mais je ne connais pas leurs limites. Manipuler une pompe à insuline ne prend qu'une minute. Ce n'est pas compliqué,

une fois qu'on comprend, une fois qu'on veut comprendre la maladie et s'y intéresser. Il faut juste vouloir aider l'enfant. Nous sommes toujours à disposition pour expliquer et aider la gestion quotidienne. »

Depuis le refus de l'ONE, plus rien n'a bougé : « Maintenant, c'est trop tard, elle va bientôt aller à l'école, c'est prévu en mai », se résigne la maman. ■

Pancréas, insuline, pompe...

Cest le pancréas qui fabrique l'insuline. Cette hormone permet l'assimilation du sucre par les cellules du corps.

Quand le pancréas est déficient, on parle de diabète de type 1, celui dont souffre la petite fille de Jamila et Fabrice.

L'administration régulière d'insuline – à vie – permet de compenser cette carence. Par des injections quotidiennes ou grâce à une petite pompe que l'on relie à l'abdomen par un

cathéter de façon permanente.

Ce petit boîtier intelligent mesure en permanence la glycémie, le taux de sucre dans le corps. Plus besoin de piquer un doigt pour obtenir une gouttelette de sang à déposer sur un glucomètre. Et la pompe règle le débit d'insuline, sauf lors des repas qu'il faut anticiper. La pompe sonne quand son réservoir se tarit. Avec ça, la fillette peut manger de tout, mais jamais entre les repas. ■