

Interview, Alexandre Mischler, Radio Jura Bernois

VIVRE ET SURVIVRE SANS PAIN

La maladie cœliaque touche entre 30'000 et 50'000 personnes en Suisse. Mais le « chiffre réel » est à peu près trois fois plus élevé selon les spécialistes. La maladie cœliaque n'est pas une allergie, mais une maladie chronique caractérisée par une intolérance au gluten contenu dans différentes sortes de céréales. En clair, il est impossible pour les malades de manger des aliments qui contiennent de la farine (pâtes, pain, biscuits...). Même en très faible quantité, le gluten peut provoquer des lésions à la muqueuse de l'intestin grêle. Les conséquences peuvent être très graves car l'alimentation insuffisante qui en résulte peut entraîner des pertes de poids, des diarrhées, des problèmes de digestion, des nausées, mais aussi des modifications psychiques chez les personnes atteintes.

De plus, les aliments de substitution coûtent cher, et les frais qui en découlent ne sont pas pris en charge par les caisses maladies.

Liliane*, 30 ans, est atteinte d'intolérance au gluten. Elle nous raconte pourquoi elle est révoltée aujourd'hui.

Alexandre Mischler : Dans quelles circonstances avez-vous découvert votre maladie ?

Liliane : Suite à une opération, j'ai eu des complications. Après divers examens, j'ai appris que j'étais atteinte d'une pancréatite. J'ai dû me faire réopérer d'urgence et c'est à ce moment-là que les médecins ont découvert mon intolérance au gluten.

A.M. : Comment avez-vous réagi en apprenant la nouvelle ?

L. : Sur le moment, je ne me suis pas rendue compte. Une de mes meilleures amies est aussi atteinte de cette maladie. Elle le vit très mal car son intolérance a été découverte à la naissance. Par rapport à elle, je l'ai donc bien pris dans un premier temps. Mais quand j'ai vu tout ce que cela impliquait, je suis tombée dans une sorte de gouffre. J'en ai voulu aux médecins de ne pas avoir découvert cela plus tôt. A un certain moment, j'ai même reproché à mes parents de ne pas s'être préoccupés davantage de ma santé lorsque j'étais petite. Aujourd'hui, j'essaie de relativiser, même si c'est encore difficile parfois.

A.M. : Quels changements cette maladie a-t-elle provoqué dans votre vie quotidienne ?

L.C. : Tout d'abord, tous les aliments contenant du gluten sont à bannir de mon alimentation. Et j'aime autant vous dire qu'il y en a un peu partout. Du moins dans tout ce que j'aime (elle rigole). Dans le pain, les pâtes, les biscuits, la pizza et même dans certains légumes. J'ai toujours été une grande mangeuse ; étant italienne, j'adore les pâtes, et là je ne peux plus en déguster (savourez peut-être ?). Ce n'est

vraiment pas facile de se priver de quelque chose qu'on adore. Je dois acheter des aliments sans gluten en pharmacie ou dans certains commerces. Mais cela coûte très cher. Par exemple, 1kg de farine me coûte 12 francs. 500 grammes de pâtes peuvent coûter jusqu'à 6 ou 7 francs. Je dois également prendre des médicaments après chacun de mes repas, sinon j'ai des problèmes de digestion. C'est un rythme de vie totalement nouveau à adopter.

A.M. : Qu'est-ce qui est le plus difficile à vivre ?

L.C. : Premièrement, c'est difficile de se priver des choses que l'on aime. Même si j'ai des aliments spéciaux pour moi, le goût est différent. Deuxièmement, c'est relativement pénible lorsque je sors avec des amis ou que je suis invitée. Je ne peux jamais manger comme les autres et cela me met mal à l'aise parfois. De plus, il est encore très difficile de trouver des aliments sans gluten dans les grandes surfaces, même si de gros efforts ont été faits (?) depuis quelque temps. J'ai aussi des problèmes d'argent depuis ma maladie.

A.M. : En quoi votre maladie vous a-t-elle mise dans une situation financière difficile ?

L.C. : J'ai ouvert récemment un institut de beauté qui marche bien. Pour assurer mes 2 locations (appartement et institut), je travaille dans un bar. Je gagne plus ou moins bien ma vie. Mais mes repas coûtent 3-4 fois plus cher qu'auparavant. Je ne m'accorde plus rien. Je dois payer seule mon loyer, mes assurances, les impôts, mes factures et la caisse maladie ne prend rien en charge. Mes fins de mois deviennent de plus en plus difficiles. Cela me révolte. J'ai fait une demande au social pour pouvoir m'en sortir financièrement, j'attends actuellement une réponse.

A.M. : Qu'espérez-vous aujourd'hui ?

L.C. Je souhaite que la maladie qui me touche et qui touche beaucoup de monde en Suisse ne soit pas prise à la légère. Que la nourriture spécialisée soit plus accessible financièrement ou alors que la caisse maladie nous prenne en charge. C'est le cas en Italie par exemple. Quand je vais là-bas, je ne me sens pas différente, tout est mis en œuvre pour aider les personnes comme moi. En Suisse, on entretient les toxicomanes, mais moi qui suis malade, qui bosse chaque jour et même le soir, je dois encore ramer à la fin du mois. Je trouve cela injuste.

A.M. : Comment vous sentez-vous aujourd'hui ?

L.C. : Je vis bien ma maladie, je me suis fait une raison, et comme de toute chose, on s'habitue. Mais je ne dors plus depuis quelques temps à cause de mes problèmes financiers. J'espère que cela passera et que je pourrai obtenir une aide du social. J'ai honte de devoir aller là-bas, mais je ne m'en sortirai pas sinon. J'espère que tout ira mieux pour la fin de l'année, et que les caisses maladie mettront des moyens en œuvre pour les personnes intolérantes au gluten. Je fais un travail qui me plaît et je bosse encore à côté. Si je ne travaillais pas et que je ne m'en sortais pas, je ne pourrais m'en prendre qu'à moi. Mais dans la situation actuelle, je bosse beaucoup et je ne m'en sors pas. C'est frustrant.

A.M. : Comment gérez-vous ces temps difficiles ?

J'ai de la chance d'être très entourée par mes amis et ma famille. Ils me préparent des plats, ils m'achètent de la nourriture, ils me soutiennent. Je suis une battante et j'ai envie de m'en sortir.

Dans un pays voisin comme l'Italie, souvent critiqué dans beaucoup de domaines, il suffit de vous rendre dans n'importe quel supermarché ou dans n'importe quelle pharmacie pour trouver de tout. J'ai même pu acheter de la bière sans Gluten cet été (elle sourit). Je souhaite que ce soit pareil un jour ici. Je souhaite surtout que chaque personne intolérante au gluten puisse vivre correctement dans notre société que l'on dit « évoluée », mais qui ne met rien en place pour nous aider.

*Prénom d'emprunt

© Sauf accord de l'auteur et de la direction du CRFJ, ces travaux, réalisés dans le cadre de la formation, ne sont pas destinés à la publication ni à la diffusion.