

Préface

« La maladie coeliaque, une simple coquetterie ? »

C'est ma gastro-entérologue, qui, après avoir découvert ma maladie, en 1986, m'avait dit : *« n'ayez pas peur, c'est juste une coquetterie, ce n'est pas grave, vous pourrez faire des écarts de temps en temps ! »*

Voici plusieurs années que je veux écrire ce livre sur la maladie coeliaque, la véritable intolérance au gluten. Pourquoi ?

Pour exprimer mon agacement exacerbé jour après jour par la mode du sans gluten et le déferlement de sottises dites ou écrites à son sujet. Ce livre est le témoin de ma révolte contre ce phénomène de société, car il peut conduire certaines personnes à adopter des conduites dangereuses pour leur santé, en commençant un régime sans gluten sans avoir fait, au préalable, le diagnostic de la maladie coeliaque par une simple prise de sang.

Pour faire prendre conscience, par le témoignage de ma vie, que l'intolérance au gluten est une maladie grave qui peut entraîner la mort. Celle-ci m'a frôlée par deux fois, à l'âge de 39 ans et de 54 ans, faute de régime strict sans gluten.

Je veux dévoiler son aspect invalidant qui vous prive des plaisirs de la vie et qui vous met en marge de la société. On ne fait pas ce régime par plaisir, mais par obligation, sous peine d'avoir de graves problèmes de santé.

Pour changer le regard des restaurateurs et des commerçants qui ne prennent pas au sérieux nos questions sur les ingrédients des aliments proposés.

Pour révéler notre souffrance tant physique que morale et susciter, il est toujours bon de rêver, un peu d'empathie et de compréhension afin d'adoucir notre mal de vivre.

Voici donc le récit de ma vie. Qu'il puisse aider les vrais coeliaques à éviter de graves complications de leur maladie. Qu'il puisse faire réfléchir ceux qui veulent faire un régime sans gluten sans avoir été diagnostiqués coeliaques.

Chapitre 1 : mon enfance

Je suis née le 18 octobre 1947, à Troyes, en Champagne.

J'ai une enfance bien heureuse, entourée par des parents très affectueux et trois grands frères qui font tout pour protéger leur petite sœur. Je suis la dernière et qu'elle n'est pas la joie de mon père lorsqu'il voit enfin arriver une fille, après trois garçons ! À la seconde où je nais, il faut déjà que je me distingue des autres : alors que mes trois frères sont nés dans la maison familiale, moi, je vois le jour dans la clinique au bout de notre rue. J'ai du retard, maman sent que je fais le yo-yo dans son ventre et en désespoir de cause, on l'emmène d'urgence à la clinique pour provoquer l'accouchement : j'ai le cordon passé trois fois autour du cou, mauvais présage ! Heureusement, je crie tout de suite et j'échappe à la cyanose ! Aujourd'hui, je sais que je n'ai jamais rien fait comme les autres !

Je n'ai pas gardé de séquelles de cet épisode, du moins pas visibles, sauf que les mauvaises langues disent que j'ai toujours été en retard !

En Champagne, mes parents vivent durement la période de la guerre : maman fait l'exode dans la forêt de Chaource avec mon frère aîné Daniel dans la poussette, alors qu'elle est enceinte de mon deuxième frère, Alain. Papa est prisonnier en Allemagne pour avoir distribué des tracts. Maman fuit avec ma tante Lucienne et son petit garçon Gérard, du même âge que mon frère Daniel. Ma tante perd son mari, qui travaille à la préfecture de Troyes, assassiné par les Allemands dans une fusillade en lisière de forêt. Papa est avec lui dans la voiture, mais par chance du côté des arbres, ce qui lui permet de

s'enfuir. Ce n'est pas le cas pour mon oncle malheureusement. Maman met au monde mon troisième frère, Claude, en octobre 1945. Elle a allaité mes trois frères, mais quand je nais en 1947, trop fatiguée, elle ne peut me nourrir.

Les médecins disent que le lait maternel renforce les défenses immunitaires des enfants. Mes trois frères n'ont pas déclaré la maladie coeliaque. Est-ce à dire que cela aurait été mon cas si j'avais également été allaitée ? Des études récentes disent le contraire, mais au fond de moi, je continue de penser que mon organisme aurait été plus résistant s'il avait bénéficié des bienfaits du lait maternel. En tout cas, l'introduction de farines aurait été faite plus tard, car maman a allaité mes frères pendant plus d'un an. L'allaitement au sein présente de nombreux effets bénéfiques tels que le transfert des anticorps maternels au bébé, donc une protection contre les infections, des protéines de meilleure qualité et moins de sel et de graisse que dans le lait de vache. Il est maintenant préconisé une introduction de gluten lente et progressive entre 4 et 12 mois. Mon carnet de santé indique que j'ai mangé ma première bouillie à 5 mois. À l'époque, il y a 70 ans, il n'existait pas de petits pots sans gluten, désormais obligatoires jusqu'à 6 mois.

Je n'ai que de bons souvenirs de la maison familiale, rue Charles Delaunay, maison en pierre de deux étages, agrémentée d'un joli jardin paisible où nous passons de douces soirées d'été dans les senteurs sucrées des fleurs de tilleuls et de lilas.

Je suis un « garçon manqué » comme aiment le dire mes parents, car entourée de garçons, je les imite pour grimper aux arbres et lorgner ainsi chez les voisins. Nous montons aussi sur les murs qui entourent le jardin, pour récupérer les petits merles tombés du nid, alertés par les cris de détresse de leurs parents, avant que les chats du quartier ne les attrapent. Nous les cachons dans les buissons fournis où la mère vient leur donner à manger. Parfois, nous les faisons dormir dans la buanderie la nuit, dans une boîte à chaussures, avant de les remettre dans le jardin le lendemain matin. Je joue plus volontiers aux osselets qu'à la poupée. Je fais toute ma scolarité, de la maternelle à la 6^e, au lycée de garçons de Troyes, qui, à l'époque,

Chapitre 2 : ma vie professionnelle

L'ORTF

Un jour, en traversant la place Bellecour pour me rendre à mon travail, je rencontre mon ancien compagnon d'antenne à l'ORTF, mon ami Pierre, qui me demande, comme je lui fais part de mon ennui, de passer le concours d'entrée à FIL, France Inter Lyon, qui va être créé.

Ce que je m'empresse de faire et le 21 novembre 1972, j'entre à FIL comme coordinatrice adjointe, adjointe de Pierre. Je quitte ainsi mes études de droit et mon poste chez mon conseiller juridique et choisis définitivement la voie culturelle. Je me sens mieux dans ce domaine. Déjà, à la faculté, je participais toujours aux animations culturelles organisées par mon ami Guy Darmet, qui deviendra plus tard le talentueux directeur de la Maison de la Danse et de la Biennale de la Danse, festival à la réputation internationale.

FIL est une expérience merveilleuse. Je suis chargée de créer une centaine de sources d'informations pour alimenter la chaîne. J'ai des contacts enrichissants avec les responsables de tous les domaines utiles pour les auditeurs : météo, centre d'information routière, toutes les institutions culturelles, etc. J'ai même parfois le bonheur de remplacer une « voix » à l'antenne. C'est très amusant. Surtout, j'ai une vie bien remplie, riche de contacts humains. J'ai trouvé ma voie : je brille, je suis enviée et cela me plaît beaucoup. Je n'ai pas le souvenir d'avoir été malade pendant cette période. Je suis très heureuse.

L'Opéra de Lyon

Cela dure jusqu'en juin 1974, date à laquelle Louis Erlo et Jean Aster, directeurs de l'Opéra de Lyon, dont j'ai fait la connaissance en récoltant les informations des spectacles à annoncer à l'antenne, me proposent de les rejoindre à l'Opéra Nouveau, comme attachée de presse. Je fais le pas avec plaisir, car l'ORTF supprime des postes et la chaîne FIL va tourner avec des moyens limités.

Je me forme sur le tas, avec l'aide précieuse de Jean Aster, mon deuxième père, qui m'apprend tout sur les différentes disciplines artistiques inhérentes à l'Opéra ; je travaille beaucoup pour apprendre mon nouveau métier. Et mon désir de faire plaisir, de servir au mieux mes directeurs, les artistes et les journalistes, fait le reste. Je réussis à me rendre indispensable. Je remercie mes parents de m'avoir dotée d'une grande gentillesse et d'un bon caractère. Je suis payée mille fois en retour par le contact exceptionnel que je peux avoir avec les artistes, chanteurs, danseurs et musiciens qui se produisent à l'Opéra de Lyon. J'ai aussi d'excellents rapports avec le personnel dans tous les domaines : techniciens, couturières, régisseurs, décorateurs, metteurs en scène... Ils sont tous ma deuxième famille. J'ai l'impression de vivre dans un rêve. Je me marie le 16 juin 1975 et c'est sur la scène de l'Opéra que nous faisons la fête après un spectacle. Tout le personnel et les artistes de la production du moment sont là pour nous entourer, mon mari Alain et moi-même. Les techniciens montent des tréteaux dans le décor du spectacle qui vient de se terminer et nous dansons, mangeons et buvons jusqu'au petit matin. C'est magnifique !

Tant de souvenirs merveilleux de cette période me reviennent en mémoire : celui de Rostropovitch, qui la veille d'un concert à l'Opéra, n'a pas d'endroit disponible pour répéter. Il entre alors dans mon bureau pour me demander s'il peut s'installer à côté de moi pour travailler. Et pendant plus d'une heure, je suis subjuguée par les sons de son violoncelle. Un concert rien que pour moi ou presque, car le personnel des bureaux de l'étage s'amasse devant ma porte pour profiter de ce moment magique !

Chapitre 3 : l'hospitalisation à Édouard Herriot, ma maladie coeliaque diagnostiquée

Les médecins et ma famille mettent mes diarrhées sur le compte de nos voyages en Asie. En effet, depuis notre mariage, nous faisons toujours un voyage par an en Asie, au mois d'août, la seule période où l'orchestre est en vacances. Mon beau-frère Gilles est responsable de Rhône-Poulenc Asie et nous profitons de l'occasion d'aller lui rendre visite, ainsi qu'à sa famille, dans les différents pays où il est affecté. Le dernier voyage est à Tokyo. Je suis si fatiguée et malade que ma belle-sœur, pensant bien faire, me conduit chez le médecin de Rhône-Poulenc, un Japonais, qui me fait des massages très douloureux sur tout le corps. Il ne parle pas un mot d'anglais et je ne peux pas communiquer avec lui. J'ai très peur, il me fait mal. Ma belle-sœur pense que mes maux de ventre sont psychologiques et que tout est dans ma tête ! Je suis stressée et veux rentrer chez moi !

En mai 1986, nous faisons une belle tournée en Suisse, toujours sous la direction de Serge Baudo, avec un programme de musique française dans lequel il excelle : Fauré, Saint-Saëns et Ravel. Concerts à Bâle, Zurich, Genève, Cham-Zug et Berne. Je suis de plus en plus fatiguée. Mes diarrhées se multiplient. Je mange comme je peux. J'ai hâte de rentrer à la maison ; moi qui adore mon métier, tout me pèse désormais. Je finis la programmation de la saison avec le Festival de Fourvière et le Festival Berlioz puis fin juillet, avec mon mari, nous partons en vacances en Autriche. Pays magnifique. Nous adorons la montagne et allons toujours nous promener pendant deux semaines

sur les glaciers suisses ou autrichiens. Cette année-là, le pain complet dont je me gave, pensant qu'il va me redonner des forces, me déclenche des maux de ventre terribles. Mes jambes ne me portent plus et j'ai du mal à faire la moindre randonnée, moi qui auparavant pouvais marcher pendant des heures dans cet environnement splendide que j'aime tant. Pour rentrer à Lyon, mon mari veut faire une halte sur le lac de Garde pour couper la route. Je ne vais pas bien. Je ne suis même pas descendue dîner. Le lac de Garde est très étroit à cet endroit-là, les montagnes abruptes de cette rive ouest plongent dans ses eaux sombres et profondes. J'étouffe ! Je n'ai pas dormi de la nuit. De retour à Lyon, je retrouve le chemin de l'Auditorium pour retravailler avant de repartir en Catalogne fin août, une dizaine de jours. Je suis si fatiguée que je fais ma revue de presse des derniers concerts à quatre pattes dans mon bureau. Heureusement, il n'y a personne avec moi pour voir ma détresse. Cela fait un mois d'affilée que je me vide !

Le lendemain, mon mari, très inquiet sur mon état, me demande d'appeler mon gastro-entérologue. Sur son répondeur téléphonique, un message indique que pendant ses vacances, deux de ses confrères le remplacent. Je fais le premier numéro. Il est occupé. Mon mari me dit de faire le second, mais mon intuition, qui m'a souvent sauvée de mauvaises postures, fait que je préfère attendre qu'il se libère. Après 10 minutes d'attente, j'ai enfin un médecin au bout du fil ; c'est une femme, le docteur Ghislaine Sabben. Elle me donne rendez-vous le jour même. Elle me trouve dans un tel piteux état qu'elle me dit : *« demain, vous allez à l'hôpital Édouard Herriot pour faire un bilan et au moins une perfusion de potassium pour vous remettre sur pieds. Vous ne pouvez pas rester comme cela ! »* Le lendemain, mon mari m'emmène à l'hôpital. Je n'arrive pas à avancer. Il me dit : *« dépêche-toi ! »* Il ne se rend pas compte de la gravité de mon état ! À peine arrivée dans le service de médecine générale du professeur Jean Pasquier, car il n'y a plus de place dans le service de gastro-entérologie, tous mes taux de prothrombine, sodium, potassium, fer, etc., tombent en chute libre. Je suis mourante !