

Le sans gluten : une vraie maladie

MENSDORF Sophie M., âgée de 6 ans, est atteinte de cette maladie auto-immune. Nora, sa mère, évoque les symptômes de la maladie et les adaptations que cela a demandé à la famille au quotidien.

- Le Quotidien (Luxembourg)
- 23 May 2018
- De notre journaliste Sarah Melis



Les personnes atteintes de la maladie coeliaque ne tolèrent pas le gluten, présent dans le pain.

La maladie coeliaque est peu connue et pourtant, sur les réseaux sociaux, on ne jure que par les régimes sans gluten. Dans les centres commerciaux, de nouveaux rayons ont même vu le jour pour suivre la tendance. Mais pour les patients diagnostiqués positifs à la maladie, le quotidien est parfois compliqué. La famille M. en est un exemple. Depuis qu'elle a appris que l'aînée des quatre enfants, Sophie, a la maladie coeliaque, elle doit s'adapter. Toute l'alimentation a été réorganisée pour éviter que le gluten, contenu dans bon nombre d'aliments, ne provoque des dégâts sur la santé de l'enfant âgée de 6 ans seulement.

La famille M. vit avec la maladie coeliaque depuis aujourd'hui un an, quand Sophie a été diagnostiquée malade. La mère de famille nous raconte leur quotidien.

Alors que les régimes sans gluten sont tendance et inondent les réseaux sociaux, la maladie coeliaque est peu connue du grand public. Il y a un an, le diagnostic est tombé pour Sophie, la fille aînée de la famille M., qui est atteinte de la maladie. À 6 ans, la petite fille ne peut pas ingérer de gluten, et ce n'est pas par choix. La famille a dû s'adapter à ce mode de vie pour préserver la santé de Sophie. Car la maladie coeliaque est sournoise.

Une maladie auto-immune

La maladie coeliaque, dont la journée mondiale était mercredi dernier, est une maladie chronique de l'intestin déclenchée par la consommation de gluten. Elle est détectable dans les analyses de sang, contrairement à la «sensibilité au gluten non coeliaque», qui ne se détecte pas, même si elle peut néanmoins provoquer des symptômes tels que des maux de tête, des nausées, des troubles de la digestion, de la fatigue, etc. Les deux sont donc souvent confondues, à tort.

Le gluten est un mélange de protéines contenues dans certaines céréales comme le blé, l'orge, le seigle... La maladie coeliaque se manifeste principalement par des symptômes digestifs,

c'est-à-dire par des diarrhées, des douleurs, des ballonnements... Mais les symptômes ne sont pas toujours perceptibles.

Chez Sophie, c'est au cours d'une simple prise de sang que la maladie s'est révélée, et confirmée par biopsie. Nora, sa maman, raconte : «Elle avait mal à la gorge, donc nous lui avons fait faire des prises de sang. Elle avait des problèmes de sommeil, était fatiguée, anxieuse, mais nous n'avions jamais remarqué un quelconque problème de digestion.»

Car chez les personnes atteintes, l'ingestion de gluten entraîne une réaction immunitaire anormale dans l'intestin grêle, qui crée une inflammation et endommage la paroi intestinale. Plus précisément, ce sont de petites structures en forme de vague qui constituent les replis de l'intestin et qui permettent l'absorption de la majeure partie des nutriments, des vitamines et des minéraux, qui sont touchées. On les appelle «villosités». Si l'inflammation persiste, l'intestin abîmé devient incapable d'absorber certains nutriments, vitamines et minéraux. Il peut s'ensuivre une malnutrition malgré une alimentation normale. D'autres symptômes d'intensité variable peuvent se manifester, comme une fatigue, une dépression et des douleurs aux articulations. Avec le temps, des problèmes de santé plus graves peuvent apparaître.

Trouver des substituts

Aucun traitement n'existe et, à ce jour, la seule façon de rester en bonne santé pour les personnes atteintes de la maladie coeliaque est d'éliminer totalement le gluten de leur alimentation. Pour Sophie comme pour les autres patients, fini de manger des pâtes, des viennoiseries ou encore du pain. «Même quelques miettes peuvent causer du tort», explique Nora. «Il faut donc éviter toute contamination avec des produits à base de gluten», ajoute-t-elle. Le quotidien s'en trouve forcément chamboulé. Difficile alors pour la famille de manger en dehors de la maison. «Je cuisine tout à la maison, dit-elle. Nous avons investi dans une machine à pain. J'ai essayé des dizaines de recettes pour parvenir à faire du pain sans gluten, et j'ai trouvé.»

Et d'ajouter : «Les autres enfants, mon mari et moi ne nous privons pas d'en manger, mais nous devons juste tout organiser.» Dans les supermarchés, grâce à la tendance des régimes, de nouveaux rayons «sans gluten» ont fait leur apparition. Il devient plus facile de trouver des substituts à ces protéines. Car pour essayer de vivre normalement, les patients doivent trouver des alternatives. «Je veux surtout que ma fille ait une vie normale. Mon mari et moi ne voulons pas que l'alimentation devienne un problème.»