

Bettina Gutknecht



Photo : mäd

Au cours des derniers mois de 2017, l'état physique de Bettina Gutknecht ne cesse de se dégrader, au point qu'elle n'est plus en état de travailler. La gastroscopie réalisée ne révèle rien. Lors de la coloscopie, le médecin constate en revanche rapidement sur les images que quelque chose ne va pas et pose immédiatement le diagnostic de la maladie de Crohn. La trentenaire effectue sans attendre des recherches en vue de trouver un maximum d'informations et les meilleures options pour gérer la maladie chronique. Deux mois plus tard déjà, elle est présente pour la première fois au sein du [groupe d'entraide](#).

Freinée par sa santé

Bettina Gutknecht explique le sérieux de la situation d'alors : « Mon médecin m'a dit que mon état de santé de l'époque était celui de quelqu'un qui avait percuté un mur à 100 à l'heure ». C'est peut-être pour cette raison qu'on a trouvé aussi rapidement de quoi elle souffrait. Il n'est en effet pas rare que les personnes concernées doivent attendre leur diagnostic beaucoup plus longtemps – parfois durant des années. Elle le sait pour avoir depuis échangé avec nombre de personnes concernées. Des signes de cette maladie s'étaient peut-être déjà manifestés avant. Signes auxquels elle – active et engagée, avec une profession stressante et des horaires exigeants – n'a pas prêté attention. De fait, la plupart des gens sont touchés par la maladie de Crohn à un âge moins avancé. Elle indique que l'année qui a suivi le diagnostic a été un véritable défi, principalement parce qu'à l'été 2018 une opération de fistules plus bénigne s'est transformée en quelque chose de plus grave. Pour des raisons médicales, une stomie au niveau de l'intestin grêle a dû être pratiquée durant l'opération. Il n'a longtemps pas été clair quand la stomie pourrait être inversée. Bettina Gutknecht dit avoir vécu cette période

sur la retenue et que les expériences l'ont fait régresser psychiquement. Raison pour laquelle elle a recouru à l'aide d'une psychologue. Elle a en outre trouvé du soutien au sein du groupe d'entraide proche de son domicile, notamment parce qu'une autre personne avec une stomie en faisait partie. Son état n'a plus jamais été entièrement comme avant, même s'il s'est amélioré lorsque les médicaments ont fait effet, si la stomie a été inversée et si Bettina Gutknecht a pu reprendre le travail.

À la croisée des chemins

Bettina Gutknecht évoque très ouvertement ses limitations en matière d'alimentation et de boisson dues aux intolérances. Elle a en outre l'impression d'être plus fatiguée qu'avant et d'avoir besoin de davantage de sommeil. Par ailleurs, les médicaments la rendent davantage sujette aux infections et les blessures cicatrisent moins bien. Elle explique avoir malgré tout aménagé sa vie de manière que ces limitations – et le fait qu'elle doit parfois se rendre aux toilettes de toute urgence et rapidement lorsqu'elle ne va pas bien – ne lui posent pas de problème. À cela participe le fait que vis-à-vis de son entourage et de ses employeurs, elle a toujours géré ouvertement sa maladie et ses conséquences. Elle relate avoir préventivement renoncé à son travail en première ligne dans la gastronomie au bénéfice d'un poste administratif dans la branche et avoir de plus diminué le stress négatif – une gageure considérant son naturel – et pratiquer à nouveau régulièrement une activité physique en allant au CrossFit trois fois par semaine. Cuisinière de formation, elle prépare toujours son repas de midi elle-même, car elle en connaît ainsi les ingrédients. En tant que personne sociable, un autre point important a été d'apprendre à dire non, de définir des priorités et de trouver des compromis, lorsque dans le cercle amical était par exemple proposé un menu qui lui aurait occasionné des crampes abdominales durant des heures.

S'appuyer sur le groupe d'entraide

Sept ans plus tard, malgré un déménagement à Wettingen, Bettina Gutknecht se rend aujourd'hui encore régulièrement aux rencontres de son groupe d'entraide de la maladie de Crohn. Pour elle, l'alchimie avec les autres participantes et participants – même si des changements ont eu lieu au cours des dernières années – a été bonne dès le début et elle s'était immédiatement sentie très bien acceptée. De loin la plus jeune des membres, elle appelle toutefois de ses vœux que d'autres personnes de son âge trouvent le chemin du groupe. Pour autant, comme elle l'a appris lors de discussions avec des personnes concernées de son entourage, un tel groupe n'est pas forcément la voie indiquée pour tout le monde. Pour sa part, elle a apprécié l'expérience pratique et les conseils du groupe, en particulier au début lorsqu'elle se posait tant de questions et se trouvait confrontée à de nombreux coûts. Elle a ainsi vu nombre de ses craintes écartées lors de moments difficiles. Elle souligne en outre qu'au sein du groupe d'entraide, l'examen critique est permis sans qu'aucun jugement ne soit porté. En face de spécialistes, existe parfois la crainte de dire quelque chose de faux. Au sein du groupe, la situation est différente, on peut y laisser libre cours à ses pensées. Elle cite le sujet des médicaments à titre d'exemple et explique : « Tout le monde ne supporte pas les mêmes médicaments. Entendre les expériences des autres avec leurs médicaments est alors précieux. » Il importe de trouver son propre chemin, même si cela s'apparente parfois à un exercice d'équilibre. Pour y parvenir, il faut notamment des employeurs qui vous donnent une chance. Autre chose lui tient encore à cœur : « La santé est notre bien le plus précieux. Tu ne le remarques seulement quand tu ne l'as plus. Et il est alors trop tard. »