

Nadine Rhône



Au milieu de sa deuxième grossesse, Nadine Rhône donne un aperçu de sa vie et de son quotidien avec l'arthrite juvénile idiopathique. Elle se souvient encore très bien de comment tout a commencé: «En faisant du toboggan sur l'aire de jeux, mon genou a flanché, la rotule est sortie de son logement et de l'eau s'est formée. Suite à cela, le genou a été immobilisé, mais l'eau n'a pas disparu. D'innombrables visites chez le médecin ont suivi. Ce n'est que des années plus tard que l'on a constaté une inflammation. À onze ans, j'ai subi une grosse opération au cours de laquelle tous les tissus enflammés ont été retirés.» À l'époque, la quadragénaire n'avait pas encore réalisé qu'il y aurait beaucoup de problèmes à venir et le nom de la maladie ne l'intéressait pas non plus. Elle se sentait entre de bonnes mains à l'hôpital, mais moins à l'école. Elle devait prendre beaucoup de médicaments et était souvent absente à l'école. Ni l'enseignant ni les camarades de classe n'ont fait preuve de compréhension ou d'acceptation, bien au contraire. Ces années ont été difficiles. «Heureusement, les troubles ont presque disparu entre 14 et 20 ans. Ainsi, j'ai au moins pu vivre ma puberté presque normalement», dit-elle avec le recul.

Ensuite, tout a recommencé. Pour traiter ses douleurs, Nadine Rhône a reçu des anti-inflammatoires, avec pour conséquence un intestin chroniquement malade, car une maladie de Crohn s'est développée. Ce fardeau supplémentaire l'affecte également, surtout lors d'une poussée. Mais pour elle, les handicaps dus à la maladie rhumatismale sont plus graves: «Les semaines ou les jours où j'ai des douleurs, je ne peux presque plus m'habiller. Même la fermeture d'un bouton de pantalon peut devenir un défi», explique la mère d'un garçon de 5 ans. «Mon fils a appris très tôt à gérer ces situations et m'aide parfois dans ces moments-là.» Nadine Rhône est heureuse de pouvoir encore cuisiner pour sa famille. Le quotidien, avec l'entretien du foyer, lui serait presque

impossible sans femme de ménage. Son mari la soutient également activement: «Mon mari remarque maintenant rapidement comment je me sens. Il réagit avec empathie et me soutient sans faire de grandes déclarations. C'est pourquoi la cohabitation fonctionne si bien.» C'est exactement ce mélange d'empathie et de soutien, sans toujours poser de questions, qu'elle souhaite de la part de la société pour elle et pour les autres personnes concernées.

La maladie affecte tous les domaines de la vie de Nadine Rhême, y compris le choix de sa profession. Elle a dû renoncer à son rêve de devenir dentiste. Au lieu de cela, elle travaille maintenant dans le domaine commercial. Mais lorsque les doigts se raidissent, même un clavier peut devenir un obstacle. Pour que les autres ne la traitent pas comme une «malade» et pour conserver une part de normalité, elle pèse prudemment le pour et le contre pour savoir à qui elle va raconter son histoire.

Un tournant décisif s'est produit après un changement de médecin en 2015. On lui a alors enfin prescrit un traitement de fond qui a apporté de la stabilité dans sa vie. Cette situation avait été précédée d'une grave infection contractée du pied lors d'un voyage. Présentant une fièvre élevée et des fortes douleurs, elle avait été transportée à l'hôpital cantonal de Fribourg directement après le vol de retour. Elle s'est sentie prise au sérieux pour la première fois auprès de la rhumatologue de l'établissement. Elle conseille aux autres personnes concernées de s'accepter telles qu'elles sont, même si cela demande de la force, et de ne pas lâcher prise jusqu'à ce qu'elles soient traitées par une personne de confiance qui croira en elles.

«Vis ta vie» n'est pas seulement le slogan de la Journée des malades 2022, c'est aussi la devise de sa vie et ce qui a toujours maintenu à flot cette femme au caractère solaire. «J'ai du mal avec les personnes négatives. La pitié m'a souvent fait plus de mal que de bien. J'ai besoin d'influences positives qui m'aident à dire oui à la vie», dit-elle. Ce qui donne de l'énergie à cette femme à la volonté de fer et à la grande persévérance, c'est par exemple son engagement au sein du Conseil consultatif des patients www.ligues-rhumatisme.ch/qui-sommes-nous/organisation/conseil-consultatif-des-patients de la Ligue contre le rhumatisme. Pourtant, elle n'a longtemps eu aucune connaissance de ce que cet organisme avait à offrir. Ce n'est que lorsqu'elle a cherché un bénéficiaire pour les dons récoltés lors de son mariage qu'elle a découvert cette organisation qui est aujourd'hui si importante pour elle: «Le travail pour la Ligue contre le rhumatisme m'aide, il est extrêmement passionnant et enrichit ma vie, notamment lorsque je suis en contact avec des enfants concernés et leurs parents.» Pour son avenir, elle a deux souhaits. Le premier est que son deuxième enfant naisse lui aussi en bonne santé, malgré tous les antécédents. Et puis, elle aimerait un jour écrire un livre, de préférence une biographie, pour retracer son histoire.