



*Journal de bord
d'une dermatomyosite*



J'ai commencé à écrire ce journal la nuit...



Quand je ne dormais plus

Sous l'effet de la cortisone ;
Que j'avais soif d'eau chaude parce la chimie
donnait à ma bouche un air de mangrove où
on respire mal.

Le style de ce journal est le reflet de mon
état intérieur du moment :
Explosif, impulsif, décousu, spontané, excessif.

Son but ?



Un partage

qui peut faire écho mais dans lequel il ne faut voir aucune donnée de référence, aucune vérité.

Il est juste une expérience

" Ce que je vis, ce que j'ai vécu n'est pas votre histoire mais certaines décisions que j'ai pu prendre ou réactions que j'ai eues, pourraient faire écho, que vous soyez atteint de dermatomyosite ou aidants d'une personne atteinte de dermatomyosite."

Dans ce récit je parle de :

Corazon , mon mari

Frisouille, ma fille née en 2002

Loulou , mon fils né en 1994

Louise Lolita, mon chat

Maman, ma mère



Avant la visiteuse

Ya d'la joie, bonjour, bonjour les
hirondelles

C'est la chanson qui me vient dans la tête
quand je pense à avant "le diagnostic "

De retour en terres natales catalanes avec
Corazon après des années d'expatriation
Un voisinage bienveillant au top

Pour Corazon, des crises de diverticules
aigues soldées par une ablation d'un bout de
côlon. Prêt à vivre sa retraite comme il
l'entendait et heureux dans ce nouvel
environnement qui sentait bon des airs de
son enfance.



Pour moi, une ablation de l'utérus un an avant pour diagnostic d'endométriose

Prête à prendre mon envol dans ma vie professionnelle après avoir priorisé les enfants et l'évolution professionnelle de Corazon (un choix assumé)

Une année de repos et enfin une énergie retrouvée depuis peu, des séances de kiné pour remuscler mes abdos, la reconnexion à nos corps par des activités régulières (marche, vélo...)

Une année de formation en Gestalt thérapie clôturée par une marche de 3 jours sur les chemins de st Jacques avec le sentiment d'être à nouveau à l'écoute de mon corps

" J'étais à fond ! C'était mon tour ! "

" La vie me souriait, j'étais pleinement présente dans mon environnement, je ressentais tout avec une intensité incroyable, j'étais tellement vivante et proche de la nature, tout me semblait un cadeau "

La tricoteuse à l'œuvre

La nuit elle tricote...

Au réveil on a le privilège de vivre pleinement son œuvre...

Grosse fatigue inexplicable

Conjonctivite ? Allergie de contact ? Yeux rouges et douloureux

Plaques au visage et au cou

Muqueuses qui brûlent, croûtes dans le nez

Coudes rouges qui présentent des croûtes très très douloureuses

Aphtes dans la bouche

Œsophage qui brûle

Transpiration nocturne

Insomnies

Douleurs aux orteils, peaux dures et douloureuses sur le bout des orteils

Doigts douloureux aux extrémités et aux plis, plaques, démangeaisons, peaux dures et douloureuses

Boutons ou rougeurs sur les mains

Peaux sèches et douloureuses au niveau des cuticules

Perte de voix
Constipation
Hémorroïdes
Douleurs aux poumons, respiration difficile
Douleurs aux mollets
Crampes
Jambes lourdes et douloureuses

" Au secours, je me sens glisser "



La traversée du désert

Et tout ça tombe en plein été quand les spécialistes sont en vacances et les rdv difficiles à obtenir.

Le généraliste me reçoit à plusieurs reprises et enchaîne les ordonnances pour des prises de sang, des crèmes à la cortisone, des pommades mais à part ça il ne sait plus quoi faire.

Je consulte trois ophtalmos

Le premier, un professeur me dit " oui ça ressemble à une conjonctivite mais ça n'en est pas une, à une allergie mais ça n'en est pas une " et je repars avec des gouttes et des crèmes.

Le second nous dira de ne plus rien utiliser comme produits ménagers et produits de beauté, ni moi, ni Corazon et comme c'est certainement une allergie cutanée qui passe de mes mains à mes yeux, ça va passer.

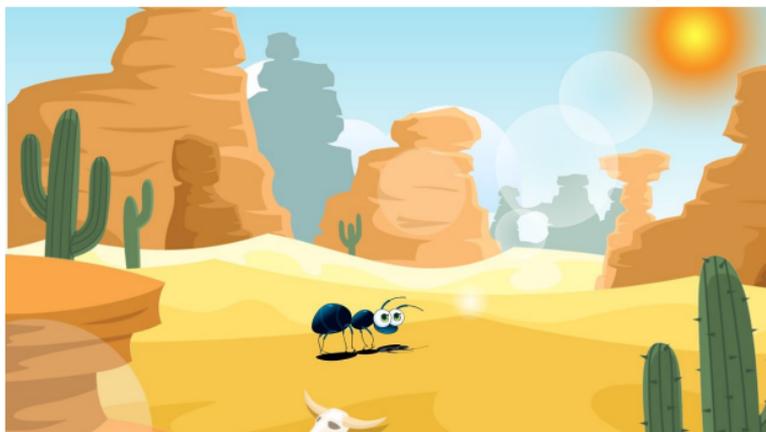
Le troisième, mon ophtalmologue, revenu de vacances, est suspicieux et essaye de m'obtenir un rdv chez une dermatologue.

Je prends ce rdv qui n'est pas dans 2 ans (délai d'attente habituel) mais exceptionnellement dans 2 mois.

Je contacte les urgences dermatologiques de Montpellier et je finis grâce à l'intervention d'une secrétaire, par avoir un avis des professeurs sur place.

" Adressez-vous au service de médecine interne le plus proche, c'est celui qui est adapté à votre cas "

*C'est quoi ce service ?
Je le trouve comment ?*



Le fruit de l'imagination

Avant le diagnostic et devant la prolifération des symptômes...

On envisage toutes les origines possibles et quand on y pense on se dit que notre imagination est sans limite !

C'est le chat, depuis qu'il traîne dans la bouche d'évacuation des eaux de pluie, il a dû attraper un parasite qu'il t'a refilé !

C'est un rat qui a mordu le chat

C'est un produit qu'on utilise qui provoque des allergies cutanées

C'est le calcaire dans l'eau

C'est la Covid - C'est le vaccin de la Covid

C'est une piqûre de tiques

C'est ce que je mange

La chasse aux allergènes

Tout y passe...

Nos produits ménagers, nos produits d'hygiène,

on se défait de tout et on s'équipe du minimum mais en étant attentifs aux composants et à la notion de protection aux allergies...

" Heureusement, j'utilisais déjà très peu de produits car j'étais attentive à jeter le moins possible et à polluer aussi le moins possible "



La médecine interne

Non ça n'a rien à voir avec les internats que suivent nos futurs médecins...

" Je découvre qu'il s'agit du service du docteur House "
(la série)

C'est un service vers lequel se tournent les personnes qui ont des pathologies qu'on ne peut expliquer, qui échappent aux pathologies classiques.

Ce service va, par une série d'examens, de questions, d'enquêtes, recouper les éléments pour arriver à un diagnostic.

Il travaille en collaboration avec toutes les spécialités médicales et est en lien avec les services de médecine interne de toute la France.

Pour être admise dans un tel service, en urgence, il est nécessaire que le médecin qui nous suit les contacte en urgence (directement par téléphone).

La fièvre m'ouvre les portes de l'hospitalisation

Le graal...

C'est à bout de souffle, qu'un matin je dis à Corazon que je me sens " glisser " Il prend peur et nous voilà dans le bureau du généraliste dans l'heure qui suit.

Ce qui change tout c'est que désormais j'ai aussi de la fièvre tous les soirs !

Je refuse que le médecin me fasse un énième courrier de recommandation, je lui indique que je ne sortirai pas de son bureau sans avoir la certitude d'être admise dans un service de médecine interne car je ne peux plus attendre et mon état de santé m'inquiète.

L'après-midi même je suis hospitalisée.

" Je suis mal mais avec la sensation d'être enfin en sécurité,
ouf ! "

L'enquête

ça commence par une enquête...

Mon histoire de santé

Les antécédents

Le terrain familial

Ce qui a changé récemment dans ma vie

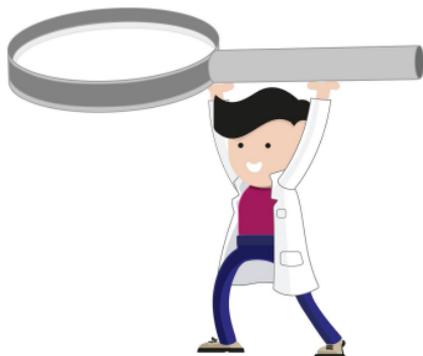
Mon équilibre de vie

Ma vie de couple

Mes enfants

" Et là tu racontes et parfois tu oublies des choses importantes tellement ton cerveau les a mises de côté pour que tu puisses avancer dans ta vie.

Tu les diras le moment venu "



Nager avec les dauphins

Les examens qui s'enchainent...

Chaque jour, comme un automate, je laisserai le personnel médical faire tout ce qu'il sera nécessaire pour stopper ces symptômes.

Examens d'urine, prise de sang, prélèvements de peau, biopsie des aphtes dans la bouche, biopsie des plaques sur les mains, scanner, IRM, mesure de mes capacités respiratoires, mesure de l'effort en marchant avec un kiné dans les couloirs et la fameuse biopsie des poumons.

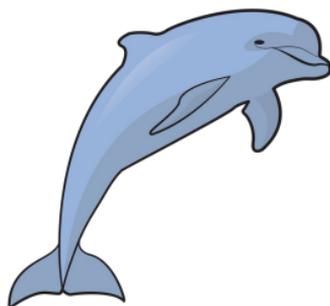
J'ai un très mauvais souvenir de mon dernier réveil après anesthésie, aussi j'irai à reculons faire cette biopsie. Une fois au bloc, l'anesthésiste me rassurera et m'indiquera que cette anesthésie sera très légère. Quelle ne fut pas ma surprise à mon réveil de me souvenir que je viens de nager en méditerranée au milieu des dauphins .

Quand le brancardier viendra me chercher et que je lui raconterai cette expérience il n'en reviendra pas et ajoutera qu'il rêverai de vivre cette expérience de nage au milieu des dauphins.

C'est la première fois qu'un patient lui raconte une telle aventure à sa sortie du bloc.

.. " Quelque chose en moi me laisse penser que ça ne va pas s'arrêter facilement tout ça et que cette nage au milieu des dauphins est comme un message de patience et d'optimisme. Cette fois-ci je dois rester réaliste, je sais désormais au fond de moi que ce n'est pas léger et simple cette maladie mais
ça passera

J'ai aussi en tête la durée de 5 ans, allez savoir pourquoi ? "



Les trois drôles de dames

Où est Charlie ?...

Ce sont trois médecins qui vont me prendre en charge en médecine interne à la clinique. La première, Adélaïde, est neurologue et me recevra en urgence car elle dispose d'un lit disponible dans son service.

La seconde, viendra un soir en fin de service m'osculter, à la demande d'Adélaïde. Odile est une clinicienne expérimentée et j'apprendrai par la suite qu'elle part à la retraite.

La troisième, Elodie, travaille habituellement en binôme avec Odile, elles se complètent à merveille.

C'est de l'association de l'énergie de ces trois Colibris que j'ai eu la chance de bénéficier..'

" Je parle de chance car dans les semaines qui ont suivi mon diagnostic, le service a été complètement restructuré, je n'ai plus jamais revu ni Odile, ni Adélaïde, ni certaines infirmières "

Elodie

Le Docteur House

Mon docteur House sera Elodie.
Elle est efficace, très professionnelle et ce que je comprendrais plus tard...elle cherche à guérir ses patients, c'est son objectif et elle



fait tout pour.
Elle va à l'essentiel.
Elle répondra toujours à chacun de mes mails dans la journée, et ça ça n'a pas de prix.
C'est ce qui a fortement participé à ma guérison en m'apportant un sentiment de sécurité permanent,

" Elodie n'a jamais été très éloquente sur la maladie parce que cette maladie est différente pour chacun et l'essentiel n'était pas de me projeter ou de chercher à comprendre mais d'agir au présent "

L'annonce

J'entends la veille de l'annonce...
avant d'effectuer une IRM, une infirmière
dire à son collègue " c'est pour une suspicion
de dermatomyosite "

Et j'avais moi-même tapé la veille au soir sur
internet "maladie des muscles, de la peau et
des poumons" ...et ce terme, dermatomyosite,
était apparu sous mes yeux pour la première
fois.

Comme si la vie me préparait à savoir...

Le soir, nous attendions les deux médecins,
Adélaïde et Odile, avec Corazon.

Ils sont entrés et nous ont annoncé :

" On sait...Vous avez une maladie auto-immune très rare, la
dermatomyosite.

C'est vous contre vous !

Vous fabriquez des anticorps contre vous-
même, c'est un dérèglement et ils s'en
prennent à votre peau, vos poumons et
dans votre cas pas encore complètement à
vos muscles."

La maladie

Une surprise.....

Mais pas genre Kinder, plutôt de mauvais
gout

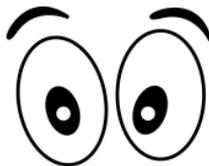
Un kidnapping dans ma vie

Un tsunami

Envahissante, accaparante, destructrice,
évolutive, inattendue - Rythme ma vie

" L'univers s'est arrangé pour mettre un terme à cette
étape de vie puisque tu ne pouvais pas écouter tes besoins
par toi-même. "

C'est en vivant des expériences que tu sais
ce qu'il y a de mieux pour toi



" Tout ce qui nous arrive est là pour nous aider à prendre la responsabilité de notre vie (assumer les conséquences de nos choix) "

Lise Bourbeau

Apprendre d'elle sur soi,
dialoguer avec elle,
lui parler,
devenir complices



C'est grave ?

On avait prévu d'aller en Inde.....

Pour fêter la retraite de Corazon

Les médecins Odile et Elodie, nous diront seulement " c'est mieux d'attendre quelque temps et de reporter "



Non qu'elles ne voulaient pas nous affoler mais le traitement était lourd au début et l'évolution de cette maladie n'a pas de règle.

Reporter notre voyage, est la seule chose qui me permettra de comprendre que ce n'est pas léger mais pas non plus insurmontable...

On peut cependant s'attendre en chemin, à de nombreuses surprises.

ça se soigne ?

Oui avec un traitement adapté

" On va commencer dès demain matin "

Me disent les médecins après l'annonce de la maladie.

" On commence par une forte dose de cortisone en perfusion et attention car vous risquez de dormir peu ou mal car la cortisone perturbe le sommeil "

" Ensuite on va adapter un traitement que vous prendrez pendant un certain temps ".



Sous chimie

Effet karcher

" Je ne m'attendais pas à cet effet karcher du traitement

"

J'ai tout lâché dès lors que j'ai commencé le traitement,

je veux dire par là que je n'ai plus cherché à maîtriser quoi que ce soit pour ne pas rajouter de la difficulté à mon corps.

C'était lui face à l'armée de médicaments, la guerre était déclarée en moi.

Chaque jour j'envoyais les armes, les bombes, les missiles et la guerre avait le goût de métal dans ma bouche et m'animait de l'énergie d'un pitbull sur pattes.

BOOM!

La grenade a dégoupillé

C'est ce que j'ai ressenti en cherchant à comprendre la maladie.

Le corps a retenu tellement de choses trop longtemps qu'un élément de trop l'a fait dégoupiller.

Alors j'allais chercher à comprendre, à entrer en dialogue avec mon monde intérieur car ça ne servirait à rien selon moi de chercher à me relever de tout ça seulement par les médications.

Le suivi thérapeutique a été de suite une évidence mais pas n'importe lequel, celui d'une personne spécialisée en accompagnement des personnes qui vivent des longues maladies

Rien d'autre, car c'était déjà beaucoup et je n'avais pas tant d'énergie.

Mais oui on peut travailler !

Comme une épée de Damoclès j'ai toujours vécu, sans m'en rendre compte, avec cette fausse croyance que ne rien faire ne se fait pas !

Aussi, quand le médecin interne m'a dit après mon diagnostic :

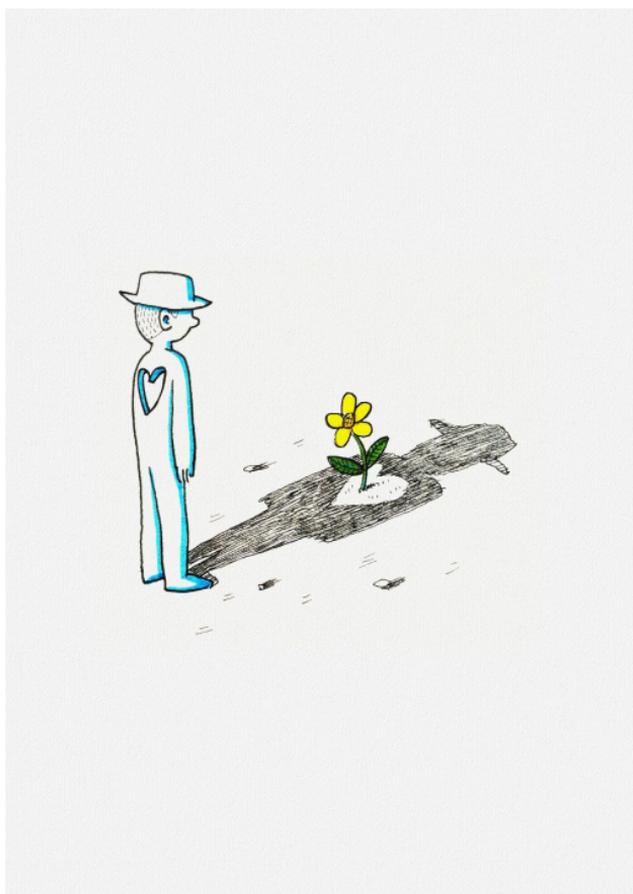
"Aucune contre indication, vous pouvez travailler "

j'y ai cru ! Et puis rapidement cette phrase m'a fait culpabiliser car je n'avais pas la force de travailler, et j'étais tellement prise en otage par la situation que je ne pouvais y voir clair sur quoi faire de tout ça...

Bref, j'ai rapidement compris que chacun vit la situation à sa façon, qu'il n'y a pas de règle. L'important est d'écouter ses envies, ses besoins, ses limites.

Pour ma part, les limites se sont imposées d'elles-mêmes.

Par contre, j'ai expliqué à Corazon que ma vie ne serait plus la même et qu'il fallait qu'il se prépare à me voir faire de nouveaux choix et surtout que j'avais besoin de confiance plus que de pression, de liberté plus que de répondre aux attentes extérieures car je me sentais face à un grand vide et je ne pouvais que l'accepter.



Le bal des spécialistes

Ophthalmo, dermato, cardio,
généraliste...
Plongée dans le monde médical,
coupée du monde

Dès lors que le diagnostic est posé et que la médication a commencé, mon quotidien s'organisait autour des rendez-vous de santé avec des spécialistes.

Ça a duré 4 mois avant que je ne souffle un peu mais pendant cette période il reste juste de la place au repos, on ne pense même pas à après, on se lève le matin pour un nouveau rendez-vous entre la maladie, un organe de mon corps et un spécialiste qui va évaluer les conséquences de la maladie ou des traitements.

Ce sont aussi des rendez-vous avec les perspectives d'avenir que l'on vit intensément.

" La vie est suspendue à ce rendez-vous que tu n'avais pas marqué dans ton agenda mais que la maladie a décidé de cocher à ta place !"

Mes 50 ans

La veille de fêter mes 50 ans je suis hospitalisée et convaincue que je resterais à la clinique pour ce jour qui devait être tout sourire et légèreté.

Je le percevais désormais mémorable certes mais aussi je me faisais à l'idée qu'à la place de mes amis et de ma famille je serais entourée du personnel soignant.

La veille donc, le médecin vient me voir et m'annonce " ça y est, vous sortez demain "

"Comment, vous êtes certaine docteur ?"

"Oui il n'y a aucune raison de rester ici plus longtemps "

Là je ressens un grand flip dans mon corps, je vais pouvoir fêter mes 50 ans chez moi mais je m'aperçois que je ne me sentais pas prête à sortir.

" Ma nouvelle vie commence, j'ai la sensation de sauter dans l'inconnu

J'avance de surprises en surprises "

David contre Goliath

On me dit que c'est moi contre moi mais avec le traitement c'est en plus une guerre chimique qui éclate dans mon corps !

Parce que le traitement doit stopper cette bataille contre moi-même mais ses effets secondaires ajoutent de nouveaux enjeux et on finit par perdre le sens de tout ça !

Cette chimie favorise le diabète, un cancer des poumons, un cancer de la peau, une embolie pulmonaire...

Comme on dit "ce ne sont que des indications qui sont rarement vécues "

" A quoi vais-je bien échapper ? "



Sans sucre, sans sel

Désormais ce sera une alimentation sans sucre pour éviter de développer un diabète et sans sel pour éviter une embolie pulmonaire.

Heureusement, je ne suis pas très sel et pour ce qui est du sucre, j'avais travaillé depuis des mois en acuponcture pour me défaire de ce besoin de manger mes émotions avec du sucré.

La course aux étiquettes a commencé, tout aliment est scruté à la loupe, pas question de laisser entrer à la maison une arme de plus.

Finalement, rien de tel que le fait maison pour limiter les risques car tout est sucre, gras et sel pour nous rendre addictifs.

J'adore les explorations et la nouveauté, aussi je me lance après quelques semaines dans l'étude des alternatives au sucre et j'innove à la maison...

" Le plus dur restent ces périodes où les doses de cortisone diminuent et qui te donnent envie de te jeter sur le sucre ou de pleurer pour un rien et manger "

Louise Lolita

C'est ma boule de poil grise sur pattes, ma fidèle complice qui dormira dès le début de ma maladie à mes pieds, sur mon lit, comme un bouclier à ce qui chercherait à m'atteindre.

Sur le moment je ne comprenais pas ce changement, je pensais qu'en vieillissant elle se rapprochait de nous, elle qui avait toujours été très indépendante et câline à sa demande seulement.



Mais il paraît que les chats ressentent notre état intérieur.

Elle sera près de moi toutes les nuits d'insomnie, à me coller, à me câliner, à demander aussi mon attention pour la brosser et jouer. Au début, j'avoue qu'elle me regardait les yeux endormis en me questionnant du regard sur les raisons de ma présence dans la maison en pleine nuit.

" Depuis, nous sommes encore plus complices qu'avant et je sens qu'elle me surveille du coin des moustaches "

Aphthose géante

J'ai toujours eu des aphtes, je les soignais avec de l'homéopathie et des bains de bouche aux plantes et ça fonctionnait. Ils étaient une réponse à des allergies aux noix d'abord puis aux noisettes et aux amandes.

J'avais donc pris cette poussée d'aphtes géante du moment pour de l'allergie ...mais non, pour la première fois elle empirait et m'empêchait de manger.

Tout aliment me faisait mal, me piquait, m'agressait.

Jusqu'au bord de mes lèvres

Ma bouche était à vif et ça devenait compliqué de manger.



Le seul avantage à tout ça c'était ma perte de poids et j'avais de la réserve ;-))

Les chocs psychologiques

Les petits cailloux dans la chaussure

Ils ne m'ont pas semblé si choquants que cela sur le moment !

Au milieu de cette nouvelle vie je n'y ai pas prêté attention, je regardais la lumière éblouissante du moment

Mais pourtant ...

J'ai vécu comme une véritable injustice ce concours de 1ère année de médecine pour Frisouille qui est passée mais à quel prix personnel et humain ?

J'ai vécu comme une profonde douleur et une inquiétude le traitement que décidait de suivre mon fils suite à un diagnostic lourd posé par sa psychiatre.

Et puis il y a eu le départ de ma grand-mère maternelle, comme si la douleur n'était pas suffisante...Il fallait qu'elle soit le déclencheur de règlements de compte et de maltraitance psychologiques intra-familiaux.

J'ai su leur dire stop et poser mes limites
mais ils m'ont fait contacter une émotion de
mon enfance, très violente sans savoir la
définir précisément.

" Que je le veuille ou non, ces cailloux étaient dans ma
chaussure "



L'annoncer ?

Ta vie est en suspens d'un coup et tu te demandes si tu dois en parler, l'annoncer à tes proches ?

Pourquoi ?

Dans quel but ?

Comment ?

Non, je n'ai pas envie qu'on me regarde autrement
Non, je n'ai pas envie de l'annoncer à des personnes qui vivent tranquillement leur vie et ne me contactent pas depuis longtemps (pourquoi les contrarier ?)

Je le fais au fur et à mesure des contacts et même, pas toujours.



C'est alors qu'un mur de soutien se crée autour de moi et m'envoie une énergie précieuse

dont il ne faut pas sous-estimer la puissance !

Le dire

Quand la mort te regarde droit dans les yeux, les priorités sont bousculées et certaines choses deviennent urgentes. Je dis ce que je pense car la vie est trop courte pour faire des détours, je ne cherche pas à faire plaisir, je ne cherche pas à blesser, juste à être moi.

Il faut prendre les propos quand ils sortent, il n'y a rien de caché derrière.

L'essentiel devient vraiment urgent

Extrait du livre de Virginie Grimaldi - Et que ne durent que les moments doux



Maman

Elle sera la première à être informée du diagnostic .

Corazon ira la chercher et la conduira à la clinique en fin de journée.

Je lui dirai comme je suis soulagée car enfin on sait ce que j'ai, c'est très rare, c'est à vie, ça se soigne, il peut y avoir des complications mais on ne va pas y penser maintenant et il faudra du temps pour aller mieux.

Je lui dis ce que je sais et je ne lui cacherai rien de ce que je vivrai au quotidien.

Je précise que pour m'aider elle doit y croire et ça se sera la plus grande aide à m'apporter, qu'elle ne s'inquiète pas, je ne lâcherai rien.

Elle va être un soutien indéfectible, elle fera en sorte de faire appel à moi le moins possible et de me m'apporter tout ce qu'elle peut pour que ma vie soit douceur.

Françoise

C'est l'amie discrète qui adore sa liberté, n'est jamais là où on l'attend, est difficile à joindre tant elle n'aime pas le portable.

Nos chemins se sont croisés alors que je vivais des moments compliqués et elle m'a de suite ouvert sa maison et offert toute son attention avec tellement de délicatesse. Depuis, elle est devenue la marraine de Frisouille.

Elle est venue me voir de suite à l'hôpital, avant même que le diagnostic ne soit posé car elle s'inquiétait sincèrement depuis le début des symptômes.

Sa présence m'a fait un bien fou, son soutien m'a donné une force incroyable.

Merci la vie.

" Je ne dois rien lâcher "

Loulou

Je lui dirai par téléphone ou visio.

Il s'étonnera car il ne pouvait imaginer ça.

Il aura le contrecoup et devra ajuster son traitement avec sa psychiatre.

Il ne le montrera pas mais sera ébranlé.

Il m'enverra des messages régulièrement, à son rythme mais plus qu'avant.

Il fera de son mieux comme toujours et c'est déjà tellement.

" Je ne dois rien lâcher "

Frisouille

Je lui dirai par téléphone ou visio.

Elle se focalisera sur l'aspect médical des choses.

Mon médecin a fait ses études dans la faculté où elle se trouve (improbable !).

Elle souhaitait se spécialiser en médecine d'urgence et elle découvrira la médecine interne qui pourrait être une nouvelle option.

Ce que je partagerai avec elle de la maladie et du traitement sera source d'informations pratiques concrètes qui viendront illustrer ses cours.

Elle sera très présente par ses messages, par ses visios, l'année de ses 20 ans

" Je ne dois rien lâcher "

Les réactions

C'est amusant de voir le réflexe humain à chercher des solutions quand on ne demande rien.

Il n'y a pas de jugement de ma part mais la première chose que beaucoup de personnes font face à l'annonce d'une difficulté dans la vie d'un proche c'est de chercher à donner des réponses ou à trouver des solutions.

Il n'y a ni réponse adaptée, ni solution et là j'avais besoin de dire et d'écoute passive.

Ça vient de l'alimentation !

C'est le vaccin contre la COVID c'est sûr !
Et si ça venait de ta maison, de l'eau que tu bois ?



Le colis de Jolie Flo

Jolie Flo c'est l'amie de longue date avec laquelle j'ai de nombreux points en commun. C'est le milieu professionnel de nos maris et notre ville de résidence qui nous a réunies.

C'est notre amour du rire, des cœurs dans la nature, de la simplicité de la vie, de l'amour de la vie qui se sont connectés de suite, en plus de notre vécu.

Depuis 21 ans au moins nous sommes liées.

Le soutien de Flo a été perceptible dès les premiers instants.

Elle m'a envoyé régulièrement des messages, des photos et de suite un colis avec des symboles à l'intérieur comme ce petit bonhomme porte-bonheur qui dit "tombé 7 fois, relevé 8 ". Je l'ai toujours eu près de moi lors de mes hospitalisations.

." Je ne dois rien lâcher "

Corazon

On ne parle pas assez des aidants, de ceux qui sont en première ligne.

On ne leur explique pas non plus ce qu'ils risquent de vivre, comment on va se transformer, combien notre vie de couple sera de côté et qu'il faudra être patient.

Il a été là dès le début

Il ne m'a pas regardée comme une personne malade.

Il m'a laissé faire comme avant sans me proposer sans arrêt de faire à ma place et ça m'a aidé.

Il ne m'aidait que si je lui demandais.

Je l'ai bousculé.

Je lui ai envoyé ma colère.

Je n'avais plus aucun filtre pour crier ce que je ne supportais plus.

On aime chacun notre indépendance, on n'avait pas envisagé de nous retrouver dans cette maison ensemble en permanence.

Il m'a fait part de ses limites.

On a envisagé la séparation.

On n'a pas pu.

Il s'est fait aider, il est sorti plus souvent, il a trouvé son rythme et ses bouffées d'oxygène.

Du pire au meilleur... Patience.

" Je ne dois rien lâcher "



On comprend vraiment les choses que quand on les vit

On dit parfois " je comprends " et c'est un signe de bienveillance et de partage et pourtant...

On ne comprend que ce que l'on vit, c'est ainsi.

Arrêtez de dire "Je comprends"... Ne dites rien, c'est mieux.

Parce que ce que l'on vit est là pour nous bousculer, pour nous faire réfléchir, pour dire stop à ce qui n'est plus supportable dans notre vie et qui se représente tant qu'on ne comprend pas le sens de l'expérience.

Donc il n'y a que ce que l'on vit que l'on peut comprendre.

Les autres peuvent nous aider certes, et seulement si on le leur demande.

Une soeur de maladie et tellement plus

Hélène est un cadeau de la maladie
Hélène est porteuse de la maladie, elle en sort après 5 années de patience, elle habite à 5 km de la chez moi, "improbable"...

Je ferai sa connaissance très vite par les voisins de maman.

Elle me soutiendra, ne me jugera jamais, m'écouterà, sera aussi discrète qu'efficace dans ses attentions.

Elle viendra de suite nous rencontrer avec Corazon et répondra à toutes nos interrogations.

Puis on se parlera, on s'écrira, on se verra toutes les semaines.

Je me disais " Elle, elle sait ce que c'est, elle elle connaît ce que je vis et ce que je ressens et ça change tout "

Merci la vie pour ce cadeau, Hélène est une perle dans ma vie qui m'a toujours dit "ça va passer".

." Je ne dois rien lâcher "

Des inflammations alimentaires

Hélène me fera part des théories du docteur Segnalet et des pistes alimentaires pour guérir.

Il se pourrait que certains aliments favorisent l'inflammation et diminuer leur consommation, c'est peut-être ajouter plus de chances à notre guérison.

Au début je la remercie mais je n'ai pas la force de m'y intéresser.

Et puis je lirai le livre de ce médecin (dont je ne retiendrai que 50% tant il se met en avant) et je mettrai en place des changements alimentaires dans ma vie tout en préservant le plaisir de manger.

Je diminuerai le gluten sans le supprimer totalement.

Je cuisinerai avec plus de farine de riz que de blé

Je consommerai moins et peu de variétés de fromages.

Je limiterai ma consommation à un yaourt fait par Corazon par jour.

" Si ça peut m'aider, pourquoi ne pas essayer ce qui est à ma portée, tout en gardant du plaisir ? "

Son petit surnom

Je crois qu'on lui donne tous un surnom,
non ?

C'est comme reconnaître sa présence, son
existence, et pouvoir entrer en contact avec
elle...

Pour Hélène ce sera " sa copine "

Pour moi ce sera " la visiteuse " puis la "
tricoteuse "



La lecture, les vidéos

Ce que je vais lire, ce que je vais écouter, ce que je vais regarder va complètement changer.

Je chercherai la légèreté, les sourires, tout ce qui ne me demande pas trop de réflexion. Je voudrais de la douceur.

Un jour je me surprendrais à danser seule dans le salon en pleurant sur une musique entraînante parce que je me suis sentie encore vivante ce jour là.

Un jour Hélène me remettra quelques livres que je lirai avec facilité alors que je croyais que je n'y arrivais plus, je fermais mes livres au bout d'une page de lecture.

Je m'intéresserai alors aux livres " Feel Good " (pas aux livres positifs, aux livres feel good, c'est différent)

Je retrouvais confiance, apaisement, évocation, douceur.

L'obsession des papiers

C'est une des premières choses que j'ai vécue, l'obsession de savoir tout en ordre au cas où...

Corazon a respecté ce besoin et comme je gérais cet aspect de notre vie il a tout repris en main, trié, rangé, organisé pour me rassurer.

On s'est alors aperçu qu'on n'avait rien prévu en termes d'assurance en cas d'invalidité, mais il fallait désormais avancer sans.

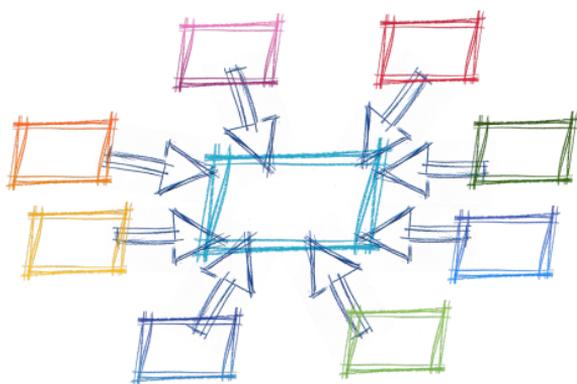
Il y aura d'autres solutions, gardons le cap !



Un dossier médical

J'ai très vite compris que je devais laisser à la maladie son chapitre dans ma vie et comme cet album photo qui nous sert de repère, j'ai constitué un classeur avec des chapitres pour chaque élément (prise en charge, comptes-rendus, examens, ordonnances, photos...)

Ainsi, à chaque rdv médical important, je faisais gagner du temps aux spécialistes et pour moi les choses étaient plus simples aussi.



Les limites

Accepter les limites c'est pouvoir mettre son énergie uniquement sur ce qui dépend de soi au lieu de s'épuiser.

Ma tricoteuse à l'œuvre avait entraîné des limites dans mon quotidien comme :

Me projeter (impossible)

M'engager (impensable)

Ignorer mes douleurs (irréaliste)

Ignorer les conséquences du traitement
(même pas cap !)

Mes peurs de qui prendront le dessus parfois
sur mon optimisme (indispensable et
humain).



De la douceur en urgence

Ça fait mal quand je tourne la clef dans la serrure (j'y ajouterai des protections en caoutchouc et de portes clefs doux)

Ça fait mal quand je mets mes chaussures (je les changerai pour des chaussures faciles à enfiler et confortables)

Ça fait mal quand je ferme mes pantalons (je les changerai pour des pantalons avec des cordons faciles à nouer)

Ça fait mal quand je mets mes soutien-gorge (je m'en passerai un certain temps)

Ça fait mal quand je mange (je choisirai des aliments tendres)

Ça fait mal quand j'ouvre un flacon (je passerai le plus souvent possible aux solides)

Ça fait mal quand j'épluche les légumes (je continuerai avec des gants)

Ça fait mal quand je lave la vaisselle (je la ferai avec des gants doux)

Ça fait mal quand j'écris avec certains stylos (j'enlèverai tout ce qui me blesse, comme l'agrafe clip)

Ça fait mal quand je cherche dans mon sac à main (je ferai retirer les fermetures et ne garderai qu'un sac doux et agréable à porter)

Ça fait mal quand je passe les vitesses et que j'appuie sur les pédales de la voiture (je mettrai des gants de coton),

la coque de ma tablette me fait mal, le poids de mon portable me fait mal



Se sentir en sécurité

C'est le premier besoin que j'ai ressenti
Me mettre en sécurité, me sentir en sécurité
et savoir aussi mes proches en sécurité

Cela voulait dire quoi pour moi ?

Cela passait par le fait de savoir qu'ils ne
seraient pas atteints dans leurs projets par
la maladie, qu'elle n'aurait aucune
répercussion sur leurs besoins.

Aussi et bien sûr, qu'ils soient à l'abri du
besoin s'il m'arrivait quelque chose de grave.

Et puis il y a ma sécurité, celle que je
percevais dans le fait d'être reconnue et
accompagnée par la MDPH car je ne voyais
que cette option.

C'était comme si cette reconnaissance
signifiait que je pourrai retravailler en étant
entendue quand ma tricoteuse serait à
l'œuvre.

Et puis parfois je me disais aussi que c'était
une excuse car je m'en étais toujours sortie
et je m'en sortirais quoi qu'il arrive...Allez
savoir.

Cette excuse parlait de justesse et
d'équilibre.

Ma maison, mon intérieur

Une amie m'a rappelé que passer tant de temps et d'énergie à ré-organiser ma déco c'était prendre soin de mon intérieur, de moi !

Dès l'annonce de la maladie mettre de la vie autour de moi, est devenu urgent, m'entourer de nature en particulier.

Aussi j'ai épuisé Corazon à vendre, changer, acheter d'occasion, mettre des plantes, construire des choses avec des éléments de la nature, planter des arbres, repenser le jardin...

Je ne sortais plus, j'étais enfermée dans cet espace qui devenait autant mon refuge qu'une bulle dont il me faudrait sortir à un moment donné car seul le contact avec la nature était la réponse...

J'acceptais cependant que ce n'était pas possible de suite.

Mais une nuit Corazon s'est réveillé angoissé en me demandant d'arrêter ça car c'était trop pour lui, il ne reconnaissait plus rien dans la maison.

J'ai reconnu être allée trop loin et entendre sa demande.

Me calmer et respecter son besoin de repères était important.



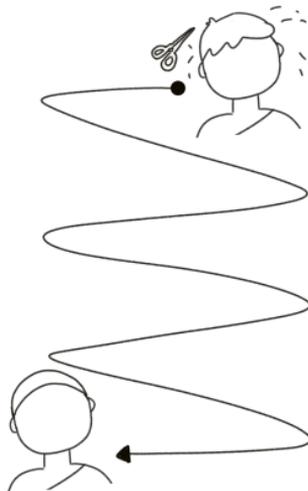
Passer du plein au vide

Cesser de remplir ma vie, mes placards,
l'espace, le temps.

Il y a comme une urgence à vider et à faire
de la place.

Comme respirer, j'ai besoin de dépoussiérer,
jeter, donner, trier.

Quelque chose me dit qu'après, de toutes les
façons, rien ne sera plus comme avant, rien
n'ira plus avec ce que je vivrai.



Se dépêcher de faire

Impossible de l'expliquer rationnellement mais j'ai été traversée par cette urgence de faire...

Sous cortisone, je me levais la nuit avec des listes de choses à faire et pendant la journée j'étais animée par tant de choses à faire.

Et puis au fur et à mesure que la cortisone a baissé, cette urgence s'est calmée et heureusement car elle m'épuisait .

D'un côté je me sentais débordée d'une énergie hors norme et d'un autre je sentais au fond de moi un épuisement moral certain.



La cousine d'Elisabeth

C'est une personne qui habite la région PACA et avec laquelle je resterai en contact au début des symptômes parce qu'elle soigne les maladies de peau à distance.

Elle me soignera à plusieurs reprises.
Elle ressent des brûlures profondes (elle n'a jamais connu cette sensation auparavant).

Un jour j'irai chez elle et elle partagera le fait que ses mains la brûlent, que tout brûle à l'intérieur de mon corps.

Elle apaisera les démangeaisons aux mains et les plaques pendant quelques jours.

Il y avait bien le feu qui brûlait en moi puisque mon corps se battait contre lui-même.
Elle était sur ce chemin, son énergie m'a portée.

" Je ne dois rien lâcher "

Christiane

C'est une connaissance de Corazon.
Quand il lui confiera ce que nous traversons
elle proposera de venir me soigner.

Elle viendra à la maison, avant que le
diagnostic ne soit posé.

Elle a un don, transmis pas un membre de sa
famille (d'Algérie) .

Elle apposera ses mains, chuchotera des
mots et me dira qu'elle continuera tout le
temps à faire des soins à distance, jusqu'à
ce que j'aïlle mieux.

Par contre, elle précisera qu'elle ne fait pas
de miracle cependant ça m'aidera quand
même.. Quelque chose me dit qu'elle a
ressenti mon état et qu'à travers ses mots je
peux comprendre que c'est profond.

Elle fait partie de ces énergies qui m'ont
portée.

" Je ne dois rien lâcher "

L'acupuncture

J'avais entamé un suivi en acupuncture 6 mois avant les premiers signes de la tricoteuse à l'œuvre.

Je savais que c'était efficace pour perdre du poids et se détacher du sucre (mon allié face aux émotions).

Et ça a marché !

J'ai diminué ma consommation de sucre et commencé à retrouver de l'énergie.

Après l'annonce de la maladie, l'acupuncture était une évidence pour le bonheur de mon foie, de mes reins, de mon intestin mis rudement à l'épreuve par les traitements.

Et puis, j'ai eu la sensation que la vie m'avait préparé à cette expérience en étant sevrée de sucre au moment où je devais en limiter sa consommation à cause de la cortisone.

Si je n'avais pas fait ce chemin préalable j'aurais vraiment souffert de ce sevrage forcé.

Le magnétisme

Nicole avait été recommandée à maman par sa podologue.

D'après son expérience, c'était une magnétiseuse incroyable d'efficacité et elle la consultait régulièrement.

Maman est donc allée la voir pour apaiser toutes les douleurs qu'elle supportait de moins en moins bien.

Au retour, elle me demanda de la laisser m'emmener la voir, après tout pourquoi pas ?

C'est dans son appartement décoré de souvenirs de sa vie, de ses voyages que nous nous sommes retrouvées.

Elle a commencé par refaire un soin à maman qui en avait encore bien besoin et puis ce fut mon tour.

Elle me tenait une main et de l'autre elle agissait sur différentes parties du corps.

Seulement Nicole parlait beaucoup.

Non qu'elle n'était pas intéressante, bien au contraire, mais le flot des mots m'épuisait.

Je le savais avant même d'avoir accepté de venir mais c'était aussi important de laisser maman faire quelque chose pour moi.

Je lui ai donc demandé d'arrêter quand c'était trop pour moi et maman a compris très vite qu'elle m'épuisait.

Car maman a ce truc de savoir de suite comment je me sens, comment je suis.

Est-ce cela l'instinct maternel ? Elle me bluffe à chaque fois car je ne peux rien lui cacher, elle sent, elle sait.



Le déni

Une fois sortie de l'hôpital, le diagnostic posé et mon traitement en poche me voilà à faire, faire et faire encore car le temps presse !
Je ne me rends pas compte mais je vis dans l'urgence de tout.

Et puis un matin, je perds ma voix, et puis un autre j'ai tellement mal aux mains, et puis le surlendemain je m'inquiète des fausses routes quand j'avale...

J'ai un rdv à la clinique pour vérifier l'ostéoporose et faire une panoramique des dents et je prévois avec l'accord du docteur de passer la voir une fois mes résultats en main.

Arrivée face au docteur, elle est dans le couloir, je la salue et je lui explique où j'en suis.

Elle m'observe et m'annonce :

"Je dois vous hospitaliser d'urgence et peut-être devrais-je vous envoyer à l'hôpital (de Montpellier) selon l'évolution des choses

Le groupe facebook

C'est en entendant Hélène me raconter son expérience que j'ai compris l'importance de ne pas rester seule face à cette traversée.

Hélène était rapidement entrée en contact sur Instagram avec une personne atteinte de dermatomyosite, qui habite le Canada.

De mon côté, j'ai trouvé un groupe d'échange, de témoignages sur facebook qui m'a permis de rester lucide et de relativiser aussi quand l'envie me prenait de m'appesantir sur mon sort.

On y parlait symptômes, traitement, diagnostic mais aussi des parents qui accompagnaient leurs tout-petits (un crève-cœur pour moi) et de ceux qui vivaient les fameuses complications qui peuvent nous conduire vers la fin du contrat de vie.



Hulkette

Les immunoglobulines à la rescousse

C'est le mois qui a suivi le diagnostic que j'ai été perfusée aux immunoglobulines et ce, 5 mois de suite.

C'est un liquide épais, vous comprenez qu'il est rare et précieux (et donc très cher), vous apprenez que c'est un privilège de pouvoir avoir accès à ces cures, les infirmières le manipulent avec une précaution extrême.

La première fois j'ai été surveillée comme le lait sur le feu car l'effet secondaire principal sont de très douloureux maux de tête.

Mon corps m'étonnera toujours car il a encaissé sans se rebeller.

Le but de ces cures est de redonner au corps un véritable coup de boost pour accompagner le traitement, le temps qu'il soit suffisamment efficace pour le laisser agir seul.

A chaque cure j'étais revitalisée, ma peau changeait de couleur, même mes proches constataient les bienfaits de ces 3 jours de cure.



Ma Kiné me dit un jour, "vous allez revenir en Hulkette " J'ai adoré l'expression car c'était tout à fait ça.

Jusqu'à la fameuse dernière cure où j'ai eu ces fameux maux de tête le soir du deuxième jour. Heureusement

j'étais à l'hôpital, bien encadrée et suffisamment pour recevoir très vite des médicaments puissantes car j'ai bien cru que ma tête allait exploser, au point de vomir de douleur.

Mais ça passe comme tant de choses, heureusement...

Et puis je pense toujours aux enfants qui vivent ce que je vis et moi j'ai 50 ans alors chut, je me tais et j'avance...

Derota

Je l'ai rencontrée en formation de Gestalt Thérapeute et le lien d'amitié du cœur s'est naturellement créée.

Elle me rend visite à mon domicile en plein CHAOS, en novembre, deux mois après le début de mon traitement.

Elle est là près de moi, près de nous, alors que je dois faire deux jours de perfusion d'immunoglobulines à la maison. Elle me voit, son mari et elle avec mon cathéter au bras et elle assiste à l'hôpital qui entre à la maison.

Sa présence a été un bonheur à cet instant dans ma vie.

Les amis sont essentiels, ils sont un mur de soutien, une énergie indispensable même si on fatigue plus vite qu'avant quand on nous parle, quand il y a d'autres personnes, quand on s'exprime.

Elle me laissera de précieux messages avant de repartir ...

Arrête de t'occuper des autres, pense à toi c'est ce que la maladie te demande !

Stop, tu dois être ta priorité.

Quoique tu ressentes comme émotion, tu as le pouvoir de choisir de la vivre ou pas.

" Catherine, j'ai compris que j'ai le pouvoir de dire non, je n'ai pas envie, c'est moi qui décide, je veux ou je ne veux pas, j'ai envie ou pas, ressentir ça ou vivre ça et ça fonctionne !
Quand je ne veux pas entrer dans les émotions de quelque chose qui ne raisonne pas, je refuse, je dis non "

" On devrait tous avoir une Dorota près de soi "



Humeur de putois, réactions de Pitbull

Au début je n'ai pas compris... Je n'étais plus moi-même.

Je ne retenais plus les mots, les réactions, les décisions... J'explosais !

Spoutnik je me surnommais
Mon nouveau moi chimique

Impossible de faire semblant, et c'est Corazon qui m'a dit un jour

" je ne te reconnais plus "

C'était aussi dur à vivre pour lui que pour moi et pour maman aussi.

Tout ce qui me semblait aller à l'encontre de leur bien-être, je le leur criais, tout ce qui me paraissait violent je le criais, tout ce à qui allait contre moi-même je le criais.

Ce nouveau moi chimique criait les NON et les STOP que je ne disais pas quand j'étais celle à qui on avait appris à faire plaisir avant tout.

L'hôpital rentre à la maison

Après la première cure d'immunoglobulines le médecin organise tout pour que je suive ce traitement à la maison.

Sur le moment je positive comme toujours. Seulement, quand je vois la machine, les cartons, le traitement entrer chez moi ça me déstabilise.

Les infirmières qui arrivent à 4 à la maison pour tout mettre en place ensemble, ça me bouscule.

La surveillance des soins, de ma tension toutes les demi-heures par Corazon, ça m'étouffe.

Je me sens prise en otage. Jusque là je réalise que j'ai réussi à éloigner la maladie de mon foyer en étant soignée à l'hôpital mais là c'est l'intrusion totale.

Corazon ne le voit pas mais il est épuisé, on le laisse à mes côtés, sa présence est obligatoire mais il n'a même pas été formé à cette machine.

Je m'énerverai, on se chamaillera pour un rien...

Bref, c'est décidé, je ne renouvelerai pas l'expérience car c'est trop...

Ne dit-on pas que pour qu'un traitement fonctionne il faut un mental qui l'accompagne ?

Je préfère renoncer que recommencer.

Finalement de nouvelles solutions seront trouvées.



Relativiser

Je relativise, c'est ma force dans le chaos

Parce que j'ai 50 ans et que j'ai déjà vécu beaucoup de choses.

Parce que des enfants vivent ce tsunami et suivent ces lourds traitements.

Parce que moi je ne suis pas aux soins intensifs ou en Réa sous intubateur.

Parce qu'on m'a diagnostiquée à temps.

Parce que je n'ai pas vécu cette traversée du désert que beaucoup connaissent.

Parce que Je suis entre de bonnes mains quand on sait que ce n'est pas le cas pour d'autres.

Parce que la plupart des soins sont pris en charge alors que dans d'autres pays ce n'est pas le cas.

Parce que je ne suis pas seule, alors que je n'ose imaginer traverser cela sans soutien.



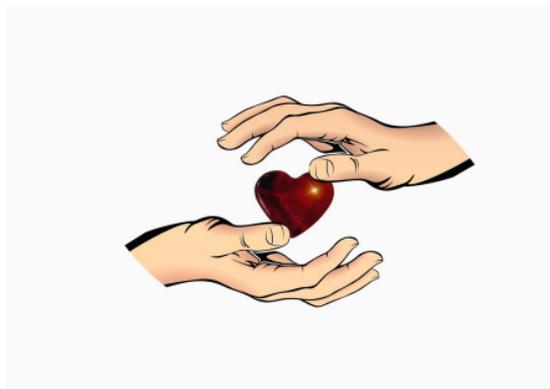
Et toi, et toi, et toi

J'ai passé ma vie dans la vie des autres, à me décider à leur place, à anticiper leurs besoins et j'en ai oublié le mode d'emploi pour me connecter à ma vie, à moi.

Mais avec la cortisone aux commandes, impossible de passer à côté de moi-même.

Décider

Se faire du bien, se faire plaisir



Et mes proches dans tout ça ?

Jamais ils ne s'attendaient à vivre ces transformations de caractère à mes côtés.

Pourquoi n'ont-ils pas été prévenus ?
Ça aurait changé quoi ?

Ça aurait certainement été moins violent pour eux comme pour moi.



Le mur des soutiens

Françoise, Corinne, Naima, Hélène, Elisabeth, Isabelle, Dorota, Anne, Florence, Laurène, Oriane, Amaury, Claire, Joëlle, Céline, Annie, Tania, Christophe et Virginie, Kathy, Sophie soleil, Magic Sophie, Lourdita, Jean, Renée et Henri, Georges et Suzanne, Rémi et Sylvie, Anne-Marie, Ligénis, Christiane, Montserrat, Les copines de maman, Carmen, mes enfants, Corazon, maman.

Quand on me demandait ce qu'on pouvait faire pour m'aider je répondais :

" Y croire, car si chacun y croit ça va aller avec toute cette énergie du coeur autour de moi "

" Je ne dois rien lâcher "



Les prises de conscience

Mon fardeau n'est pas plus lourd que celui de mon voisin Ma maladie n'est pas plus grave ! Je réalise que l'on se compare sans cesse, c'est moche,

Je ne veux pas guérir trop vite car j'ai besoin de temps.

J'arrête de me charger de ce qui alourdit ma vie (organiser, décider, contrôler pour l'autre).

Je ne sais pas ce qui est bien pour l'autre ou mieux pour l'autre.

La COVID a mis beaucoup de personnes en huis clos, elles avaient alors le nez dans ce qu'elles refusaient de voir . Si malgré tout elles n'ont pas été capables de faire face peut-être que ça a pu déclencher des maladies chez elles ?

Relativiser pour avancer sans pour autant minimiser ou ne pas assumer.

L'assistante sociale et les désillusions

Le médecin interniste demande qu'elle passe me voir.

Je ne suis pas habituée à demander quoi que ce soit mais dans ma situation j'ai besoin de sécurité.

Après son passage je ressentais un mélange de colère et de culpabilité mais rien qui ressemblait à de la douceur.

" Je viens vous voir entre deux mais normalement je devais voir quelqu'un d'autre, j'attends qu'on m'appelle d'une minute à l'autre "

me dit-elle à son arrivée. Après m'avoir écoutée et posé des questions sur ma situation elle a commencé par me dire qu'elle venait d'un pays où les gens s'en sortaient avec si peu.

Ensuite elle m'a raconté une histoire où la morale était " Si le bon Dieu t'a donné cela à toi c'est parce que tu avais les épaules pour l'affronter, pour le surmonter ".

Ma fille pourrait-elle être aidée et comment pour finir ses études de médecine ?

Je me souciais des études de ma fille et de son avenir car je ne voulais pas que ma maladie la touche aussi.

Ce à quoi elle a répondu

" Votre fille est dégourdie, elle s'en sortira toujours "

J'ai reçu de sa part un dossier MDPH par mail et quelques procédures mais elle n'a jamais plus répondu à aucun de mes appels ni mails"

" C'est moi ou quelque chose n'est pas juste ? "



Tania

Tania est une ancienne collègue de travail devenue une amie. Je l'apprécie beaucoup pour ses points de vue, sa douceur, son empathie et ses talents de décoration, d'écoute, d'accueil.

Tania travaille depuis quelques années dans une MDPH et elle va spontanément m'aider à y voir clair sur le montage de mon dossier, et fort heureusement car ce n'est pas chose simple..

Quand je recevrais les réponses de la MDPH à chacune de mes demandes elle m'expliquera comment me positionner et quoi penser et surtout elle m'offrira un regard sur la place des personnes qui prennent ces décisions et leur façon d'analyser les dossiers.

Avoir une Tania près de soi dans ces moments là c'est ne pas voir les choses contre soi et avancer en douceur.

Tania a débranché la prise de stress liée à ce besoin de sécurité qui vient avec la maladie.

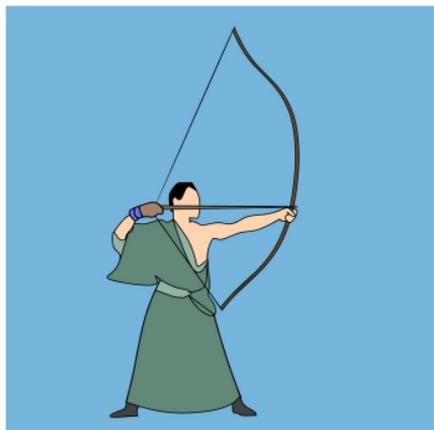
" Je ne dois rien lâcher "

Entre parenthèses

Je me suis sentie à un moment au bord du gouffre.

Prise dans un tsunami dans lequel je devais me laisser porter.

J'étais dans l'instant seulement, moi qui avais cherché toute ma vie à organiser, prévoir, anticiper, contrôler.



J'en ai parlé en thérapie et j'ai retenu que ma vie était entre parenthèses.

Peut-être était-ce le moment de rectifier le tir et souligner les

dysfonctionnements.

Je ne devais pas oublier que ne rien faire, c'est faire.

Je ne serai ni tout à fait la même, ni tout à fait une autre.

Accepter l'instabilité devenait évidence.

Chercher à devenir actrice de la maladie, à continuer à habiter mon corps.

Mes produits douceur

J'ai la chance d'avoir une nièce Docteur en pharmacie et elle m'a accompagnée dès le début.

Heureusement, car il faut un niveau d'ingénieur pour déchiffrer les ordonnances !

Pour ma peau elle m'a conseillé la gamme A Derma et La rosée et j'ai aussi utilisé délicatement au coton l'eau de bleuet sur mes paupières chaque matin.

Pour les produits ménagers hypoallergéniques, la marque Apta d'intermarché est idéale (linge, vaisselle, sol...).

Ma peau a changé très vite d'aspect, aussi j'ai mis régulièrement de l'huile de Nigèle.

Comme parfum je ne supportais plus rien et heureusement Elisabeth m'avait offert juste avant le diagnostic de l'huile de macération Bio vanille Ladrôme... J'en ai mis tous les matins sur mes poignets (de la douceur).

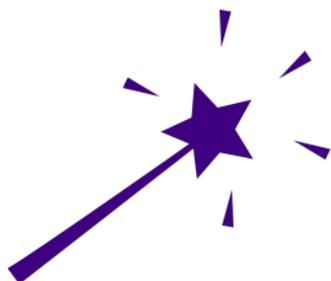
Pour la perte des cheveux, rien à faire, il faut attendre qu'ils tombent (mais ce n'est pas catastrophique). J'ai seulement utilisé un shampoing thermal (Dermorens) et je pulvérisais des produits de la gamme Furterer que j'avais depuis longtemps pour les fortifier.

Pour les démangeaisons du cuir chevelu, Diprosalic en lotion.

En complément des traitements et pour la peau, j'ai utilisé : la vaseline, Diprosone, Takrozem (très bien autour des yeux), crème réparatrice CICA A-derma).

Melvita, huile d'Argan parfumée à la Rose pour le visage.

Laboratoire Haut-Ségala, Huile de rosier musqué pour le corps et les parties de la peau "fripées " ou sèches.



Les vocaux d'Isabelle

Mam' éléphants.

C'était celle qu'avaient choisi les éléphants pour être leur porte-parole et elle le faisait avec beaucoup de prestance.

Je l'appelais Mam'éléphant et elle m'avait fait rencontrer ces puissants majestueux.

De temps en temps je recevais un vocal de sa part sur WhatsApp.

Mieux que la tramontane, là où ses mots se posent, le ciel s'éclaircit, le soleil se met à briller pour éclairer le chemin, les choses prennent beaucoup de sens, la chaleur redonne confiance.

Ses mots sont espoir, indication, justesse. Là aussi je n'avais pas le droit de baisser la garde.

" Je ne dois rien lâcher "

Le colis de Corinne

Ma petite sœur des éléphants.

Corinne m'écrivait tous les jours sur WhatsApp, elle m'appelait aussi. Quelle énergie du coeur elle m'envoyait !

Corinne avait fait ce voyage près des éléphants avec moi et depuis le lien était puissant.

Un jour d'hospitalisation, en décembre, Corazon m'apporta son colis (des odeurs, des images, des mots, de la douceur).

Que d'attentions, que d'amour (le plasma n'avait qu'à bien se tenir avec tout ça).

Merci la vie

Je n'avais pas le droit de baisser la garde, c'était clair.

" Je ne dois rien lâcher "

Le thermostat en panne

Au début de la maladie je transpirais la nuit mais pas de petites transpirations passagères, j'étais trempée.

Avec le traitement ces sudations nocturnes ont cessé.

Elles sont revenues puissance 10000 en février. Je me changeais alors jusqu'à 3 fois pendant la nuit en me réveillant trempée et gelée.

Et puis, après la dernière cure d'immunoglobulines ça a cessé. Ouf ! Et puis c'est revenu de temps en temps

Mon thermostat interne était aussi en panne avant cette dernière cure. J'avais noté qu'après la prise de certains médicaments j'avais des montées de chaleur qui atteignaient mon cerveau, j'avais tout en ébullition.

A certains autres moments de la journée, sans prévenir, j'étais au pôle Nord, gelée et tremblotante.

Je disais à mes proches :

" j'ai le thermostat interne qui est déréglé et je n'ai pas encore trouvé le plombier capable de me réparer ça, les plombiers ce n'est plus ce que c'était "

" C'est mieux d'en rire ;)"



Les questions

Après la période de soins où tu te laisses porter vient le temps des questionnements car la baisse progressive de cortisone laisse un peu de place à ton esprit pour t'interroger (chose que tu ne peux plus faire au début).

Le pilotage automatique se désamorce progressivement.

Je me demande alors :

Combien de temps ça va durer ?

Combien de temps ça dure en moyenne ?

Dans quels cas y a-t-il des récives ?

Ça sert à quoi ce que je prends ?

Comment et par qui faire reconnaître les limites imposées par la maladie ?

J'ai laissé les questions arriver dans ma tête. Je n'ai pas pu trouver de réponses, ni sur internet ni auprès d'une association car il n'y en a pas.

Hélène a répondu à ce qu'elle a pu en fonction de son expérience.

Mais la vie est bien faite non ?

J'ai croisé au bon moment celui qui allait prendre le temps de m'éclairer, j'allais enfin y voir plus clair et ses réponses, c'était comme un poids qu'il enlevait en moi à chaque question que je me posais.

Même si chaque expérience est différente, connaître les cas dans leur généralité, ça aide, on ne peut pas le nier, ça fait partie du processus de guérison.

Garder en tête que la maladie passe à l'action différemment chez chacun reste cependant essentiel. Il n'y a pas de règle et c'est pour cela que mon médecin ne me répondait pas, il y a des patients, des expériences et des probabilités mais pas des vérités.

Tête de grenouille et cul de poulet

J'aime rire de moi-même, même si j'ai appris avec le temps à m'aimer
De la maladie j'avais désormais un fessier qui par la perte musculaire brutale et l'apparence de la peau ressemblait à un cul de poulet !

Mes cheveux préparaient la piste d'atterrissage tant le cuir chevelu se parsemait.
Mon visage avait une couleur grise.

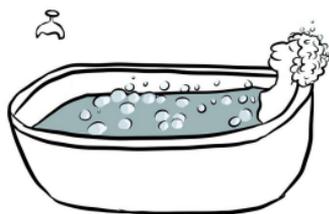
On dit que la cortisone fait gonfler et jusqu'à présent j'étais heureuse d'avoir échappé à ça.

Mais non, un matin je me lève et la fée cortisone a frappé pendant la nuit, elle a transformé ma tête en tête de grenouille.
Je suis gonflée et c'est normal il paraît

Après des semaines de traitement sous cortisone, je lis sur Internet que gonfler est normal et j'ai de la chance car on peut gonfler du ventre et gonfler sur le haut du

dos mais ça, elle m'en a épargné.

Et alors que Corazon était parti 4 jours... je faisais la découverte d'avoir de la moustache et des poils au menton. J'ai tout passé à la cire et j'ai alors eu le sentiment de passer un cap car je reprenais un peu la main sur mon apparence, ce qui annonçait les progrès du traitement...



Vous avez grossi ?

Oh que ça m'a angoissé cette question. J'ai toujours dû faire attention à mon poids, c'était l'obsession de mon père " mange et régale-toi mais fais attention à ne pas grossir ".

Alors que j'avais passé 2 mois chez ma grand-mère maternelle, mes parents m'ont récupérée en forme de ballon, tellement j'avais mangé.

Le choc pour mon père qui me mit au régime et me fit faire de la gym tous les matins au réveil jusqu'à ce que je retrouve la forme.

Ça deviendra une obsession et une angoisse.

Aussi, quand le médecin interniste me demandait à chaque rendez-vous : "Vous avez pris du poids non ? " ça créait en moi une boule au ventre, comme si j'avais honte... En même temps après avoir perdu 15 kilos parce que tu ne peux plus rien avaler, c'est normal de reprendre quand tu te remets à manger !

J'ai compris avec le temps combien ce poids était surveillé à cause de mon traitement. ;)

J'ai envie

D'avancer par moi-même.

De rester moi-même.

D'aider les autres à me voir au-delà de la maladie.

De montrer que je suis vivante.

De légèreté, de sens, de musiques entraînantes et positives, de rires, de simplicité, d'acceptation.



Aller vers les opposés

On dit qu'on ne peut voir la lumière qu'en passant par l'ombre.

C'est la loi de la nature !

Passer de la violence à la douceur.



De la colère à l'apaisement.

De la course quotidienne à la vie au jour le jour.

De la crainte à la confiance en ce que la vie me présente.

Du chaos à la quiétude.

De la douleur au plaisir.

Mais surtout atteindre l'amour.

Au fait, ça va durer longtemps ?

Au début tu te laisses embarquer dans le tsunami des soins, de la chimie et tu avales tout sans broncher et puis un jour tu retrouves un peu d'esprit et là tu te demandes si ça va durer longtemps tout ça parce que ta vie est suspendue !

Il y a un temps pour chaque chose et c'est normal que ces questions arrivent après un certain temps.



Revoir Loulou

J'ai très vite demandé à Loulou de venir me voir avec sa compagne, j'avais besoin de le voir et de le serrer dans mes bras (même si c'est rare et qu'il n'aime pas ça).

Ils sont venus le deuxième mois qui a suivi le diagnostic.

Evidemment, il m'a trouvé changée et m'a dit " après tout le travail de développement personnel que tu as fait c'est dommage d'être devenue aussi réactive, c'est comme si ça n'avait servi à rien "

Et puis, il s'est vite rendu compte que c'était dû aux traitements et ça nous a rapprochés car je comprenais enfin ce qu'il vivait depuis des années et que je n'aurais jamais pu toucher du doigt autrement.

A partir de ce moment-là nos échanges ont pris une nouvelle tournure, dans l'écoute, le respect, la compréhension et loin de mes peurs et de mes jugements.

Il faisait de son mieux et moi aussi.

On a tellement tendance à penser que quand on veut on peut et bien non, ce n'est pas toujours le cas, parfois c'est plus fort que nous.



Arrivé à point nommé

J'étais très bien suivie mais je me posais beaucoup de questions qui restaient sans réponse.

Ces réponses qui permettent d'avancer sereinement et de participer ainsi au processus de guérison.

Avez-vous eu dans votre parcours l'occasion de croiser des patients atteints de cette forme de dermatomyosite ?

Quelle est la durée du traitement ?

Ma vie est suspendue, qu'est-ce qui se profile à l'horizon ?

Y a-t-il des rechutes ? Comment ?

Je sens que c'est compliqué pour moi d'aller travailler, pensez-vous que je peux réussir à faire reconnaître mes difficultés ?

Dois-je consulter un dermatologue ?

Même si mon médecin interniste avait pris l'habitude de répondre à mes questions, elle allait à l'essentiel et ne développait pas (parce qu'il n'y a pas de règle avec cette maladie et qu'il est risqué de faire des généralités)..

Je me sentais mega frustrée (merci la cortisone !!!)

Jusqu'au jour où j'ai été accueillie à l'hôpital pour faire mes cures d'immunoglobulines. La clinique ne pouvait plus me recevoir, le service était en restructuration.

C'est le médecin interniste qui allait m'apporter toutes ces réponses qui m'étaient devenues essentielles.

Il tombait à point nommé et je me suis dit qu'il ne fallait jamais désespérer, tout venait toujours au bon moment pour qui sait attendre en confiance.

Merci la vie !

La porte de mon bureau

Dès l'annonce de la maladie, dès mon retour à la maison, je ne pouvais plus la franchir.

Toute cette énergie déployée, cette déco, ces projets n'avaient plus de sens et de toutes les façons ils n'étaient plus une priorité.

Corazon n'a pas compris au début mais il a fini par accepter.

J'en ai même fait un espace où j'entreposais les meubles en attente de trouver leur place dans la maison ou d'être donnés ou vendus.

Et puis, au bout de 5 mois j'ai repris progressivement possession des lieux, doucement, par petites touches en changeant la disposition du mobilier, en épurant, en mettant aussi un terme définitif à des projets qui n'avaient plus aucun sens, comme une évidence.

Il ne restait que ce qui me rendait vivante, il ne restait que l'essentiel.

Frisouille m'offrira d'ailleurs des ailes blanches qui y prendront rapidement place et je finirais par partager mon bureau avec celui de Corazon (ce que je n'aurais jamais imaginé)..



ça a l'air d'aller mieux ?

C'est ce que j'ai entendu quelques mois après avoir commencé mon traitement et ça avait le don de me faire bouillir de l'intérieur...

J'avais envie de crier

"si vous saviez à l'intérieur ce que je ressens "

C'est étrange cette réaction que j'avais.

Oui ça avait l'air d'aller mieux mais j'avais besoin de dire :

"N'attendez pas de moi que j'aille vite mieux et que ma vie d'avant reprenne, je ne peux pas envisager les choses comme ça, laissez-moi le temps"

Ma voisine a été sincère et m'a dit un matin :
" je te préfère maintenant car avant tu étais grise et sans ta voix je ne te comprenais pas"

Elle m'a fait sourire et elle avait raison.
J'ai adoré sa franchise.

Au ralenti, ni force, ni concentration

Pendant plusieurs mois (au moins 3 mois et demi) je me suis sentie vide d'énergie et la concentration à faible débit.

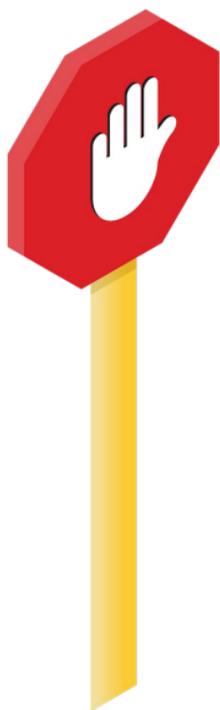
Moi qui abattais des montagnes, qui montais des projets tout se faisait au ralenti et sur de courtes durées.

La marche, l'ordinateur, la lecture, le jardin...
Piano, piano...

Et pourquoi pas finalement ?



Mesurer l'effort



C'est le premier jour où j'ai décidé de mettre un peu d'ordre dans mon jardin (on parle de pots de fleurs à organiser, d'une plante à changer de pot) que j'ai compris que je n'aurais pas le dessus sur la tricoteuse.

Le soir même, après si peu de mouvements, je boitais.

Verdict : Une tendinite à la hanche

Mesurer l'effort fera désormais partie de mes priorités ou de celles de Corazon qui allait m'avoir à l'œil ;-))

Evolution des symptômes

J'ai noté, la nuit, quand je ne dormais pas, au fur et à mesure, ce que je vivais...

Transpiration nocturne, insomnie, douleurs peau et orteils,

doigts douloureux, comme des coups de couteaux (quand je porte, je frotte, j'attrape, je tire quelque chose, j'ouvre, je conduis, j'écris, je mets des épingles).

Perte de voix.

Fausse route (déglutition difficile).

Œil et paupière gauche avec croûte et brûlure.

Marques blessantes au niveau des plaquettes de mes nouvelles lunettes.

Constipation.

Hémorroïdes.

Croûtes dans le nez.

Plaques au visage et dans le cou.

Douleurs aux plis des doigts.

Crampes aux pieds.

Presque plus de voix.

Douleurs aux poumons.

Grosses difficultés à parler.

Dents sensibles.

Tremblements, tête qui tourne quand je parle.

Aphtes +++ dans la bouche et sensation d'avoir des choses coincées dans les dents. Palais sec, bouche sèche la nuit et gout de métal.

Marche difficile, jambes flasques.

Peaux sèches douloureuses sur les orteils et sur les doigts, que j'accroche partout.

Jambes douloureuses.

Croutes et démangeaisons au front et sur le cuir chevelu.

Mains douloureuses.

Tendinite à la hanche

Soutien-gorge insupportable.

Coupures aux talons.

Douleurs thoraciques, douleur en avalant.

Douleurs aux mollets.

Plus d'aphtose mais mal de gorge.

Marche lente.

Fatigue et manque de concentration.

Dents sensibles.

Mal au bas du dos.

Mal de ventre.

Reflux gastriques.

Courbatures.

Fatigue rapide (séances de kiné qui me demandent beaucoup d'énergie).

Douleurs au poignet (souris de l'ordinateur).
Douleurs dès qu'il y a un geste répétitif
même minime.
Tensions et douleurs musculaires dans les
cuisses



Les attentions de Zolekha

Zolekha, je l'ai connue en Russie, à Moscou.
C'est une femme au cœur immense.

Quand je lui ai annoncé mon état de santé
ça l'a sincèrement bousculée.

Régulièrement, elle m'a envoyé de petits
mots sur Messenger, des signes de sa
présence à mes côtés.

Et puis un jour il y a eu ce colis magique avec
des objets artisanaux du Pérou qui me
tenaient à cœur et beaucoup d'amour et
d'attention.

Zolekha aussi a eu son lot de problèmes de
santé depuis 2 ans mais il semblerait
qu'enfin elle en soit sortie.

Je ne pouvais rien lâcher ;-)

Sophie Soleil

C'est une amie de mes terres natales catalanes dont j'ai fait la connaissance en formation en PNL à Paris.

Dès qu'elle s'est mise à parler j'ai reconnu cet accent bien de chez nous !

Véritable rayon de soleil, j'adore nos échanges, elle me renvoie tellement de choses de moi-même dans son parcours, dans ses choix, dans ce qu'elle vit.

Nos échanges sont très nourrissants, légers, sincères, encourageants.

Elle sera toujours là par ses mots, par ses visites, par ses attentions, en me racontant ce qu'elle vit et qui m'anamera.

Je sais qu'elle a eu peur pour moi, je l'ai vu dans ses yeux à un moment donné.

Sophie est une infirmière qui ne supporte plus les conditions de pratique de son métier,

Elle s'intéresse à l'équilibre de vie dans son ensemble et à tout ce qui peut y contribuer, elle partage et communique avec générosité et elle repère en chacun ce à côté de quoi il passe...



Véritable soleil, elle éclaire le chemin des personnes quand elles sont dans l'ombre.

Pendant ma maladie, elle vivra des décès, des maladies inexplicables et soudaines de proches... peut-être est-ce le signe d'une vocation à venir...

Son énergie est un cadeau.

Je ne dois rien lâcher ;-)

J'as le look Coco !

Des pantalons trop grands qui ne ferment qu'avec une lanière mais ...tellement confortables.

Des baskets seulement et d'une taille et demie trop grandes mais ...tellement plus adaptées à mes douleurs.

Des maillots ouverts au niveau des coudes pour éviter les frottements.

Plus de maquillage, plus de vernis, plus de balayage.

Des lunettes choisies pour leur légèreté plus que pour leur design mais ...tellement moins blessantes.

Des casquettes et chapeaux pour sortir au soleil en mode camouflage.

Des gants en coton style Lupin le cambrioleur pour conduire ou porter la moindre chose.

Je ne supporte plus !

Ça me met en colère quand on ne me dit pas les choses clairement.

Ça me met en colère quand je vois mes proches qui ne se respectent pas.

Ça me met en colère quand on abuse de la gentillesse de personnes.

Ça me met en colère quand on ne veut pas choisir ce qui nous est essentiel.

Ça me met en colère quand on n'entend pas mes besoins ou mes peurs.

Ça me met en colère quand on tente de nous faire culpabiliser pour qu'on ne regarde pas là où ça dérange.

Ça me met en colère quand on se justifie alors qu'on n'y est pour rien.

Ça me met en colère quand on croit détenir la vérité alors qu'il y a tant de vérités chez chacun d'entre nous.

ça m'a explosé à la figure !

La première leçon de ma visiteuse, la première chose qu'elle m'a permis de conscientiser c'est combien je me croyais indispensable aux autres.
Et combien je faisais tout pour l'être.

Non que je me jugeais, mais je constatais, car je savais que c'était aussi un réflexe de protection de mon inconscient, un élan provoqué par un traumatisme, une habitude née de croyances.

Que d'ingérence !

Voir, c'est ne plus pouvoir ignorer.
Savoir, c'est être en capacité de changer.

Je passais mon temps dans la vie de mes proches à faire à leur place, à écouter, à conseiller, à croire que ma vérité était la meilleure.
Je décidais presque à leur place.

Sous mes airs bienveillants, sous ma

générosité, sous mes élans d'entraide, je fuyais ma vie.

Parce que j'avais appris qu'on avait d'intérêt que pour les autres, que se concentrer sur sa vie c'était égoïste.

Et puis surtout, parce que je n'avais pas appris à être aimée pour moi ; pas pour ce que je faisais.

L'amour est indépendant du fait qu'on ait besoin de moi !

Première leçon



Les citations feel good !

Rien n'est jamais contre toi

Il est possible que les choses se passent
mieux que tu peux l'imaginer

Ne perds pas confiance, tout ira bien,
quelque chose de magique se prépare

Même les mauvais jours ne durent que 24
heures

Ça va passer

Il y a quelque chose à l'intérieur de toi qui est
bien plus grand que n'importe quel obstacle

Aujourd'hui est un cadeau, je suis prête à le
recevoir

Même la nuit la plus sombre prend fin et le
soleil se lève

Prendre son bien en urgence !

Bien s'entourer.

Se mettre en confort.

Bien s'alimenter.

Dire à ses proches ce qui compte.

Aller dans la nature et marcher.

Apprendre à déconnecter le mental.

Respirer.

Voir le meilleur.

Relativiser le pire.

Ce qui m'anime

Ça m'a semblé essentiel de l'identifier...
On ne vibre plus pour les mêmes choses...

Danser

Vider

Décorer

Mettre de la vie (plantes) dans la maison et
dans le jardin

Manger, déguster les saveurs

Me faire masser

Echanger avec des amis

La nature

Les citations

Siffler (quand je le pouvais)

Sculpter (quand mes mains l'ont permis)



La visite d'Elisabeth

Elisabeth c'est une amie rencontrée lors d'une formation PNL à Paris.

C'est la rencontre de deux enfants intérieurs dont les histoires résonnent tellement et dont la folie se retrouve autour de la créativité et des rires.

On s'autorise ce que les adultes ne s'autorisent plus par principe : à rire, à danser, à créer, à imaginer, à être pleinement nous-mêmes, à s'écouter sans jugement, à se reconforter, à garder le silence par respect

Elisabeth est restée en contact régulièrement par message et par appels et c'est la deuxième personne après Dorota à être venue me voir début décembre, juste avant Noël.

J'imagine le choc que ça a dû être pour elle, même si elle n'a rien montré car encore aujourd'hui, après 6 mois, des personnes ne me reconnaissent pas.

C'était un cadeau de la retrouver et de découvrir ses petites attentions parfumées.

On a beaucoup parlé, pas beaucoup bougé car j'étais K.O., on a mangé des plats que je testais avec des ingrédients peu habituels,

on a pris l'apéro chez maman.

Et puis elle est repartie avec un cadeau spécial inattendu, la Covid !

Ça ce n'était vraiment pas cool.

Ce que je prenais pour un coup de froid c'était la Covid qui ne me lâchera plus pendant plus d'un mois.

Pour Elisabeth heureusement c'est vite passé.

MADAME CHANCE



MADAME CHANCE est un personnage de la collection de figurines de Madame Chance.

Image Hargreaves

© 2021 - www.jubilee.com

Résiste !

J'ai toujours pensé que la vie est parsemée de signes que l'on a le choix de voir ou pas à chaque instant de nos vies.

Cette traversée je la vis accompagnée de clins d'œil de la vie.

Des musiques chargées de sens au moment où je les entendais comme :

Résiste de France Gall,

Quand on a que l'amour de Céline Dion,

Wonderful word de Louis Armstrong...

Et puis ces rythmes qui m'animaient de Juliette Armanet ou les chansons de Cold play...

Et puis les noms de ces personnes qu'on appelait quand j'attendais au centre de radiologie :

Mme Solaire

Mme Doléance

Ou encore ces petits cœurs que je voyais sur

le sol ou dans le ciel.

Cet arc-en-ciel qui apparaissait sans raison dans le ciel.

Ces mots à la radio, ces messages sur des affiches ou des camions...

C'est bon de pouvoir rester éveillée quand les traitements ne nous coupent pas de tout.



La Covid

Alors que tu commences un peu à respirer ;
Alors que tu t'apprêtes à voir Frisouille pour
les fêtes de fin d'année après 5 mois
d'éloignement ;

Voilà t'y pas que la COVID s'invite à la maison

Moi qui pensais avoir un petit rhume depuis
une semaine, à ma sortie de clinique, après
mes trois jours de shoot de plasma.

J'avais envie d'un grand bol d'air et j'ai choisi
un jour de la semaine où il n'y aurait pas
grand monde pour aller dans un parc de Noël
au grand air et badaboum j'ai attrapé un
rhume.

Nez qui coule, petite toux et puis 4 jours plus
tard au petit déjeuner mon café n'a plus
d'odeur et ce que je mange aucun gout.

Je percute ! c'est la COVID.

Et Elisabeth qui est venue me voir... et ses
proches...

Vite un test COVID...

C'est positif pour Corazon, pour Elisabeth, pour moi et dans 10 jours Frisouille arrive, ça devrait aller...

En puis j'ai peur pour mes poumons car la douleur dans les poumons, c'est pas drôle du tout.

On se répartit bien les choses avec Corazon, lui ce sera les poumons et moi l'appareil digestif...

Pour le meilleur et pour le pire dit-on !



Vivre les relations autrement

L'amour est indépendant du fait qu'on ait besoin de moi.

Sois là pour les autres mais ne t'oublie jamais.

Fais-toi du bien sans faire du mal aux autres et fais du bien aux autres sans te faire du mal.

Nous enseignons le mieux ce que nous avons besoin d'apprendre.

Utilise ton cœur plutôt que ta tête.

L'univers utilise tous les moyens possibles pour nous aider à ouvrir notre cœur.

N'aie pas peur de vivre une vie que les autres ne comprennent pas.

J'attends qu'on me demande.

Je laisse les gens aller mal s'ils le désirent.

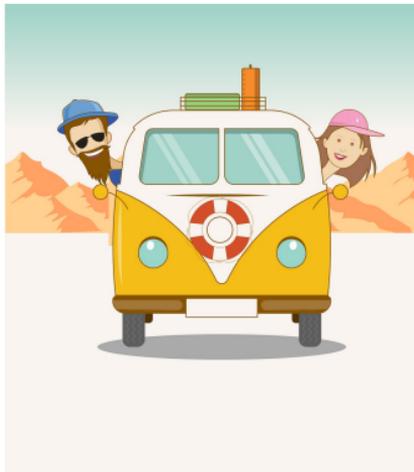
Personne n'est responsable de la réaction de quelqu'un d'autre, chacun est responsable de sa perception et de sa réaction.

Je ne peux pas diriger les résultats, l'autre est libre de ce qu'il veut faire de mon aide, accepter cela c'est aimer l'autre pleinement.

Considère chacune des personnes que tu côtoies comme l'un de tes reflets.

J'apprends à ne pas me croire indispensable et responsable du bonheur des autres.

Le meilleur enseignement demeure l'exemple donné.



Les retrouvailles avec Frisouille

J'ai retrouvé ma Frisouille après 5 mois d'absence.

Elle m'écrivait un petit mot tous les jours ou m'appelait par WhatsApp mais la revoir et la serrer dans mes bras c'était autre chose et pour elle et pour moi !

Sa maman avait bien changé mais elle y était déjà un peu préparée avec nos échanges vidéo.

Ce que l'on ne s'attendait pas à vivre par contre c'est cette grosse crise de nerfs où j'en suis venue aux mains contre son papa parce que la cortisone m'électrisait et plus rien ne passait.

Elle était au milieu ce jour-là...

J'étais tellement honteuse qu'elle ait pu me voir comme ça...

Elle me dira simplement avant de repartir

:

" Maman, surtout ne prends aucune décision importante tant que tu es sous cortisone, car tu pourrais le regretter.

Tu n'ies pas toi en ce moment à cause de
tes traitements, alors laisse passer et sois
patiente "

Pertinent conseil que j'ai suivi à la lettre !

Merci ma Frisouille



Noël sans sucre, sans sel

'Comment peut-on passer Noël en régime sans sucre et sans sel ?

Et bien ça se fait, oui oui ...

Alors j'ai jonglé avec de petites quantités d'un peu de tout (car sinon je me mettais trop à l'écart de tous) sauf les très salés comme les fruits de mer et les trop sucrés type foie gras sur pain d'épice.

Je me suis préparé des tamaras de légumes spéciaux que je tartinais sur des galettes sans gluten et ni vu ni connu pour l'apéro !

Et entre deux repas de fête, la diète pour équilibrer les taux de sucre et de sel dans le sang.

Ça a fini par déteindre sur mes proches qui eux aussi ont revu à la baisse leur consommation de sucre et de sel sans frustration aucune ;-))

Le chemin qui m'inspire

Laisser faire ce contre quoi je ne peux rien.

Faire confiance à ce que la vie me présente.

Vivre la traversée en confiance.

Concentre-toi sur ce qui compte pour toi.

Pour comprendre un problème il faut s'en
extraire.

Quand tu n'attends plus tu ouvres la porte à
ta liberté.

La plus courageuse des décisions que tu
prennes chaque jour c'est d'être de bonne
humeur.

Toujours croire que quelque chose de
merveilleux va arriver.

N'essaie pas de comprendre, d'expliquer, de
justifier, d'interpréter mais vis simplement.

Arrête d'avoir envie, fais-le !

L'esprit cherche, c'est le cœur qui trouve.

Tu seras étonnée de ce que tu attires après
avoir commencé à croire en ce que tu
mérites.

Je ne veux pas des choses, je veux des
moments.



Saturation

Alors que tous les signes extérieurs semblent indiquer que je vais mieux, je ne me sens pas bien et je culpabilise.

Comment pourrais-je me plaindre ?

Et pourtant mon corps fatigue et sature des médicaments, de tout ce que j'ingurgite et qu'il a accepté depuis 6 mois.

J'ai chaud, j'ai froid, j'ai des douleurs au ventre, je fatigue vite, mes muscles se tendent, je transpire la nuit comme si je courais le marathon...

Autant de signes qui m'indiquent que la partie avance mais qu'elle n'est pas finie.

Et puis ce goût métallique dans ma bouche.

Allez, on s'accroche et la semaine prochaine je parlerai calmement de tout ça au docteur pendant mes trois jours mensuels de perfusion à l'hôpital car c'est peut-être normal ce passage après tout...

Mda5 Re-52

C'est le drôle de nom de ma dermatomyosite... parce qu'il y en a différentes formes.

Celle-ci touche les poumons, la peau et les muscles... Le package !

Moi qui ai toujours du mal à me décider, à choisir quand il s'agit de moi, là pas le choix, j'ai le package servi d'office qui m'empêchera de bouger, de m'exprimer, de toucher, de respirer, d'anticiper, de me projeter, de me presser.

Aussi, je pèserai les mots, j'économiserai mes paroles, je choisirai où placer mon énergie, j'accepterai les limites de ma concentration, j'apprendrai à vivre l'instant, j'exprimerai mes émotions par mon regard, j'économiserai ma respiration, je cesserai de courir après le superflu, j'irai à l'essentiel (celui qui me respecte et m'apporte de la douceur).

Si je reprends une activité un jour

Semer.

Ecouter sans savoir, sans conseiller, sans
juger.

Prendre du plaisir.

Légèreté.

Temps de repos.

Temps avec Corazon et avec les enfants.

Me connaître.

Les ados.

En sécurité.

La fée (...pas chier !)

C'était une évidence de me faire aider par une thérapeute afin de comprendre la maladie, d'apprendre à vivre avec, d'entrer en dialogue avec elle, de comprendre ce que j'allais faire de tout ça.

C'est naturellement vers Marie-Pierre que je me suis tournée parce qu'elle avait traversé elle-même une longue maladie et s'était depuis spécialisée en accompagnement des personnes qui traversent des maladies de longue durée.

Nos séances me nourrissaient car Marie-Pierre a toujours des pistes de lecture à proposer, ou des vidéos à regarder ou des phrases et citations en référence...

On a commencé par des tests de personnalité, Ennéagramme, NTBI...qui m'ont éclairée sur qui j'étais et qui je voulais être désormais.

Parce que la maladie est tellement envahissante qu'on ne sait plus qui on peut être...

Entre deux, je parlais de tout ce que je traversais, les montagnes russes dues au traitement.

Il était urgent d'attendre avant de décider quoi que ce soit que je pourrais regretter ensuite.

Et puis nous avons commencé l'hypnose et j'ai rencontré mon enfant intérieur qui est apparu en fin de séance avec son costume de fée, celui que mon père m'avait offert enfant.

Et là j'ai pensé :

"Oh non, pas question d'aider qui que ce soit, je suis qui pour penser pouvoir aider les autres ?"

Mais cette petite fée m'a fait comprendre que désormais sa baguette apportait l'équilibre en tout.

En terminant la séance, Marie-Pierre m'a dit "C'est drôle, ça me fait penser à une inscription sur un T-shirt que j'ai vue récemment, " je suis la fée, la fée pas chier "

C'était tellement ça !

La Kiné

Tu comprends que tu passes un cap quand tu pousses enfin la porte de la kiné !

Quel choc au début, quand je me retrouve face à mon corps que j'avais pourtant reboosté 8 mois auparavant et qui avait perdu tout tonus.

Au début tu te dis "c'est pas possible, de faire si peu de choses et d'avoir si mal ou d'être autant épuisée"

Et puis tu acceptes que les progrès seront lents mais certains et qu'il faut t'accrocher sans chercher la performance.

Ne pas oublier que la douceur c'est la clef, célébrer chaque progrès aussi c'est la clef.

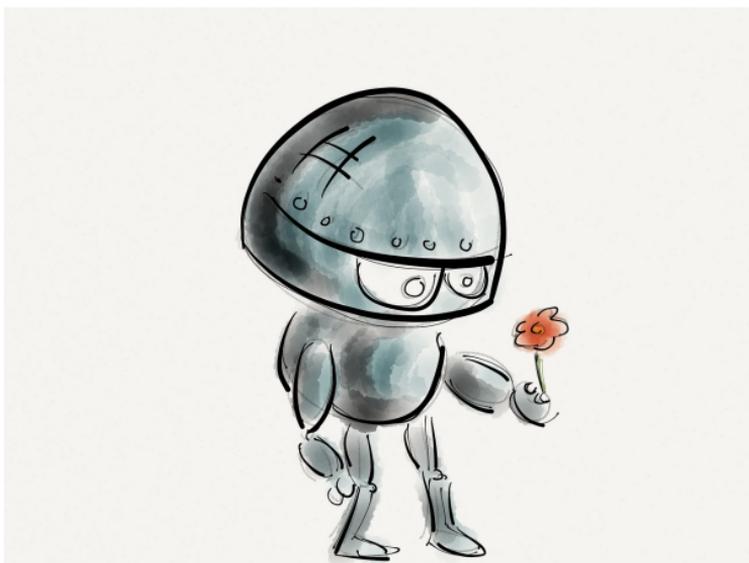
Camille sera la magicienne de cette reconnexion. qu'elle mène avec bienveillance, attention et dialogue.

Deux séances d'exercices et une séance de bilan et massages toniques seront au programme.

Les tremblements seront moins fréquents, les mouvements plus variés dès la fin du premier mois.

C'est fou comme on ne mesure pas combien chaque mouvement que l'on peut

faire dans notre vie est précieux.
On vit trop dans l'automatisme et on prend
trop notre corps pour une machine à notre
service alors qu'il est tellement important
d'en prendre soin.
Sans lui on s'écroule..



Premier bilan - 6 mois

Premiers signes de la maladie en juillet 2022.

Hospitalisation en clinique en médecine interne (10 jours) en septembre 2022.

Seconde hospitalisation en urgence du 3 au 07/10/2022. alors que je n'ai presque plus de voix et des problèmes de déglutition.

5 cures mensuelles d'immunoglobulines d'octobre 2022 à mars 2023.

23 mars premier bilan

Après des examens de mes poumons, mon oxygénation, mes muscles : " le verdict "
Je vois entrer Elodie dans ma chambre les bras en l'air comme pour célébrer la victoire :
" Plus d'inflammation des muscles, on y est !"
Et là je comprends combien elle est investie dans mon suivi, combien elle s'inquiétait de ne pas réussir à calmer l'évolution de la maladie. Je suis touchée...

On poursuit le traitement mais on arrête les immunoglobulines. RDV dans 3 mois...

Vous faites quoi dans la vie sinon ?

Je n'avais pas vu une infirmière du cabinet de mon village depuis plusieurs mois et quand elle m'a revue elle s'est positivement étonnée de mon évolution.



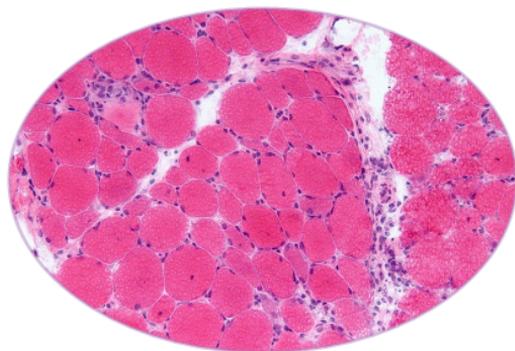
Elle était heureuse de voir que j'allais mieux.

C'est alors qu'elle m'a demandé :
"mais que faites-vous dans la vie sinon ?"

Ça m'a fait sourire car j'ai pensé que j'avais passé un cap, celui où la maladie m'avait cédé un peu de place à nouveau.

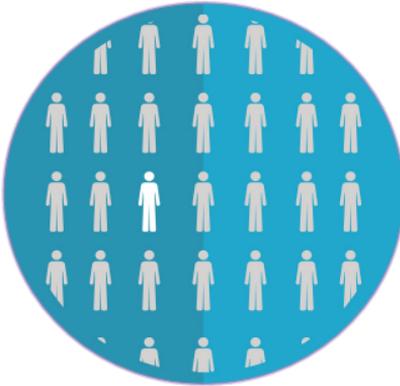
On ne voyait plus seulement qu'elle mais on m'apercevait à nouveau.

La
dermatomyosite



C'est quoi ?

Une maladie auto immune rare - C'est un dysfonctionnement du système immunitaire qui fabrique des anticorps contre lui-même
La dermatomyosite touche environ de 1 personne sur 15 000, deux fois plus souvent



les femmes que les hommes.

Elle peut débuter dans l'enfance (dermatomyosite juvénile) ou à l'âge adulte.

C'est la plus fréquente des myosites idiopathiques.

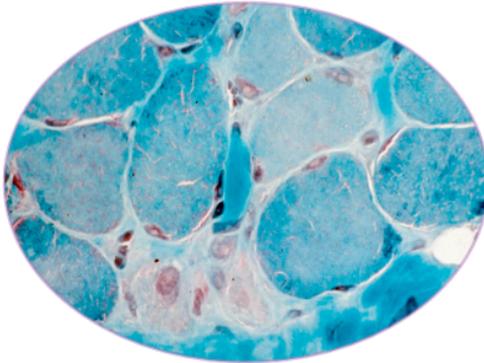
2 pics de fréquence - Durant l'enfance puis chez les patients de 50 à 70 ans ses messagers.



Dermato - signifie que la dermatomyosite touche la peau. De la même façon, le mot "dermatologie" désigne la discipline médicale consacrée aux maladies de la peau..

Myo - indique que la maladie touche les muscles. Cette racine se retrouve dans le mot "myologie", désignant la science qui étudie le muscle (et ses maladies).

ite - est le suffixe utilisé pour désigner une inflammation (comme dans les mots gastrite ou tendinite). science qui étudie le muscle (et ses maladies).



L'inflammation - est une réaction de défense normale de l'organisme (en réponse à un coup, à l'intrusion d'un microbe...). Dans la dermatomyosite, cette réaction est consécutive à un dérèglement du système immunitaire.

Dans le cas de la dermatomyosite, le système immunitaire réagit à l'encontre des composants de son propre organisme : les petits vaisseaux chargés d'irriguer les muscles et la peau. Les raisons pour lesquelles le système immunitaire se dérègle de cette manière sont encore inconnues, plusieurs facteurs (environnementaux, génétiques) sont certainement en cause.

La première description - de la dermatomyosite date de 1863.

Comment la détecte t-on ?

Cinq auto anti-corps - Par une prise de sang pour détecter la présence d'anticorps spécifiques :

Anti-SAE, anti-NXP-2, anti-Mi2, anti-MDA-5 et anti-TIF1- γ

La présence de l'un d'entre eux suffit à affirmer qu'il s'agit d'une dermatomyosite. A contrario, leur absence ne suffit pas pour éliminer le diagnostic.

Certaines personnes atteintes d'une véritable dermatomyosite ne produisent en effet aucun des auto-anticorps connus à ce jour.



Qu'est-ce qui la déclenche ?

Des causes multiples - Les causes de la dermatomyosite à l'heure actuelle n'ont pas été suffisamment étudiées.

Il est habituel de considérer la dermatomyosite comme une maladie multifactorielle.

Il existe un certain nombre de facteurs dits prédisposants (déclencheur) :

- Des études ont montré que les maladies infectieuses fréquentes dans les 3 mois, prédisposent au développement de dermatomyosite.
- Les maladies virales causées principalement par les picornavirus, les parvovirus et les virus de la grippe.
- Les agents pathogènes bactériens (streptocoque bêta-hémolytique du groupe A), les vaccins (contre la rougeole, la typhoïde) et les médicaments (hormone de

croissance).

- traumatisme physique et mental, hérédité, exacerbation d'une infection focale, allergies médicamenteuses .

Quelles atteintes ?

Multiplés - Les symptômes d'une maladie auto-immune varient en fonction de la maladie et de la partie de l'organisme affectée.

Dans le cas de la dermatomyosite peuvent être touchés la peau, les poumons et les muscles.

Présence :

- De signes cutanés
- Déficit musculaire
- Elévation des enzymes musculaires
- Atteinte respiratoire ou pathologie associée

Les manifestations cutanées d'une dermatomyosite sont les premiers signes de la maladie.

L'atteinte musculaire n'apparaît que plus tard, plusieurs semaines voire plusieurs mois après les premiers symptômes.

Les symptômes cutanés

Plaques rouges - Apparition brutale de plaques rouges, ou d'érythèmes, associées ou non à un léger œdème de la zone (visage, cou, épaules, mains).

Papules de Gottron - Près de 30% des patients présentent des manifestations au niveau des doigts appelées papules de Gottron qui se traduisent par de petites lésions rouges, en relief, dures et bien délimitées. Le pourtour des ongles est parfois également concerné par un érythème douloureux. Le bout des doigts est parfois fissuré, douloureux et s'infecte fréquemment (mycose, panaris).

Syndrome de Raynaud - Les patients peuvent présenter un syndrome de Raynaud, autrement dit avoir une pâleur et un blanchissement temporaire des doigts ou des orteils après une exposition au froid ou au stress. Ce syndrome serait présent chez près de 10 à 15% des patients, et peut même parfois précéder de plusieurs années la dermatomyosite.

Cuir chevelu - Une atteinte du cuir chevelu peut être présente. Elle ressemble à celle observée lors d'un psoriasis avec des plaques rouges, croûteuses et des pellicules épaisses.

Les atteintes musculaires

Faiblesse musculaire - La dermatomyosite entraîne souvent une faiblesse musculaire (ou hypotonie) plus ou moins marquée selon les patients (grandes difficultés pour marcher ou effectuer certains gestes).

Les muscles les plus touchés sont ceux des cuisses, des fesses, des bras, des épaules et du cou.

Généralement, l'atteinte est symétrique.

Myalgies - Dans les cas les plus sévères, ou lorsque la maladie est évoluée, les muscles sont sensibles et gonflés. Les patients souffrent alors de myalgies, autrement dit de douleurs musculaires, particulièrement lors des mouvements.

Les autres atteintes

Muscles de la gorge - difficultés d'élocution ou modification de la voix.

Déglutition - Troubles de la déglutition faisant craindre des fausses routes.

Muscles respiratoires - Dans les cas les plus graves, les muscles respiratoires, intercostaux et le diaphragme sont atteints, ce qui se traduit par un essoufflement et des difficultés respiratoires au moindre effort

Douleurs articulaires - Des douleurs articulaires sont présentes en cas d'inflammation des poignets, des genoux et des épaules.

En réaction, les muscles voisins ont tendance à se contracter, et les articulations s'enraidissent.

Les douleurs sont plus importantes le matin, au réveil.

os fragilisés - Risque de fracture

Parfois

D'autres atteintes -

Parfois d'autres atteintes peuvent être associées :

- Cardiaques (arythmie ou plus rarement myocardite/péricardite) ;
- Digestives comme des douleurs abdominales, ou très rarement des saignements digestifs ;
- Oculaires (rétinopathie avec baisse de la vue) ;
- Auto-immunes (syndrome de Goujerot-Sjögren, lupus érythémateux systémique, etc.).

Peut-on soigner la dermatomyosite ?

Certaines maladies auto-immunes guérissent de façon aussi inexplicable qu'elles sont apparues.

Cependant, la plupart d'entre elles sont chroniques. Il est souvent nécessaire d'administrer des médicaments à vie pour contrôler les symptômes.

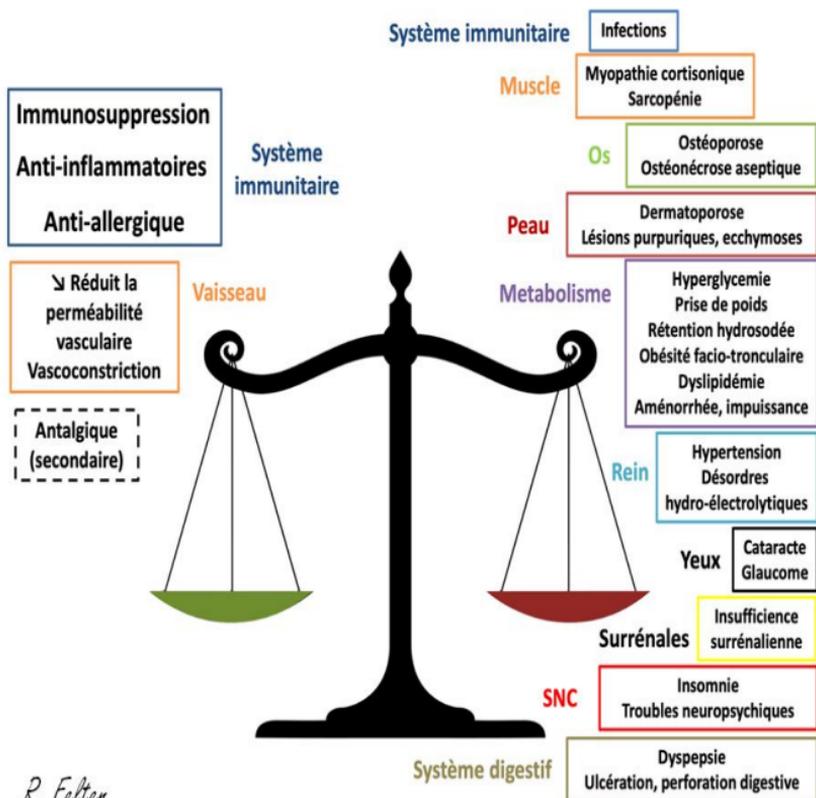
La corticothérapie

Réduire l'inflammation - Traitement des symptômes anti-inflammatoires, réduit l'inflammation rapidement.

(Plus rarement comme un traitement immunosuppresseur, à fortes doses, si la maladie a conduit à une atteinte d'un organe comme le rein, le poumon ou le cerveau.)

La dose de corticoïde journalière est donc variable, et tient compte de l'organe touché et de l'importance de son atteinte.

Administrés sur de longues périodes, les corticoïdes peuvent provoquer de nombreux effets secondaires. On les administre, si possible, sur une courte période, au début de la maladie ou en cas d'aggravation des symptômes. Cependant, il faut parfois les administrer à vie.



R. Felten

Les immunosuppresseurs

limiter l'activité du système immunitaire -

Ils suppriment ou limitent l'activité du système immunitaire qui ne fonctionne pas correctement.

Le traitement immunosuppresseur empêche le système immunitaire de réagir ou de se défendre normalement contre les microbes, d'où un risque plus élevé d'infection.

On veille alors à ce que les vaccinations soient à jour pour soi et pour ses proches.

Les immunoglobulines

Booster - Les immunoglobulines intraveineuses utilisées pour des besoins d'anticorps supplémentaires.

Antipaludéens

Réduire symptômes cutanés -

Antipaludéens de synthèse (Plaquénil®) pour réduire l'atteinte cutanée

Le pronostic vital peut-il être engagé ?

Le pronostic vital dépend -

- de l'importance et de la nature de l'atteinte musculaire (troubles de la déglutition, atteinte cardiaque)
- de l'atteinte pulmonaire associée (plus fréquente chez l'adulte que chez l'enfant)
- de la vasculopathie digestive associée (essentiellement chez l'enfant)
- de la pathologie maligne associée en cas de DM paranéoplasique (survenant presque exclusivement chez l'adulte)
- du risque infectieux

La survie (en dehors de l'association à un cancer) est évaluée à 90% à 5 ans.

Environ 40% des patients seulement ont une récupération musculaire complète.

Chez l'adulte, la dermatomyosite est associée à un risque plus élevé de développer un cancer dans les 3 années qui suivent ses premières manifestations, dans 15 à 20% des cas.

Une rechute de la dermatomyosite est possible, même à distance de l'arrêt des traitements.

Prévenir les effets secondaires des traitements

La réussite du protocole de soin dépend aussi d'une hygiène de vie particulière afin de limiter les effets secondaires des traitements :

Protection cutanée -

Toute personne atteinte d'une dermatomyosite doit se protéger de façon efficace contre le soleil : vêtements et crème solaire indice 50 pour les zones de peau découvertes.

Régime -

Alimentation pauvre en sucre et en sel (afin d'éviter de développer un diabète ou d'avoir une embolie).

Kiné - Des séances de kiné sont essentielles

Une activité physique, régulière et adaptée : contribue à prévenir les conséquences musculaires et motrices de la dermatomyosite

Le suivi

Plusieurs experts - La prise en charge d'une dermatomyosite nécessite la collaboration de plusieurs experts : spécialiste de médecine interne, médecin de rééducation, kinésithérapeute...

Un bilan initial

Un rdv une fois par mois pendant 3 mois

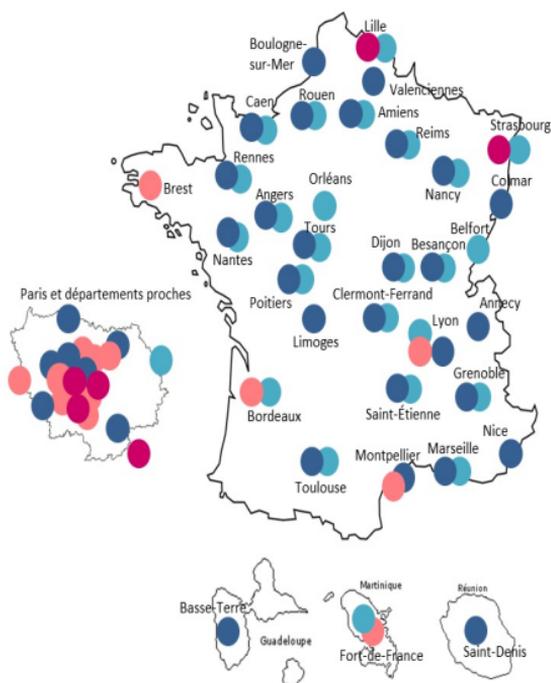
Si évolution positive rdv à 6 mois

Puis 2 consultations par an

A qui s'adresser pour en savoir plus ?

FAI2R - Les centres FAI2R

Au sein de la filière, ce ne sont pas moins de 18 centres de référence et 68 centres de compétence dont 35 adultes et 33 pédiatriques qui ont été labellisés en 2017.



Au fil des pages



J'ai commencé à écrire ce cahier	P.2
Son but	P.3
Avant la visiteuse	P7
La traversée du désert	P.8/9
Le fruit de l'imagination	P.10
La chasse aux allergènes	P 11
La médecine interne	P 12
La fièvre	P 13
L'enquête	P 14
Nager avec les dauphins	P 15/16
Les trois drôles de dames	P 17
Le Docteur Chauvet	P 18
L'annonce	P 19
La maladie	P 21
C'est grave ?	P 22
ça se soigne ?	P 23
Sous chimie	P 24
La grenade a dégoupillé	P 25
Mais oui on peut travailler	P 26/27
Le bal des spécialistes	P 28
Mes 50 ans	P 29
David contre Goliath	P 30
Sans sucre, sans sel	P 31
Louise Lolita	P 32
Aphose géante	P 33
Ples chocs psychologiques	P 34/35
L'annoncer ?	P 36
Le dire	P 37

Maman	P38
Françoise	P.39
Loulou	P40
Frisouille	P.41
Les réactions	P.42
Le colis de Jolie Flo	P 43
Corazon	P44/45
On comprend vraiment les choses..	P 46
Une soeur de maladie et bien plus..	P 47
Des inflammations alimentaires..	P 48
Son petit surnom	P 49
La lecture, les vidéos	P 50
L'obsession des papiers	P 51
Un dossier médical	P 52
Les limites	P 53
De la douceur en urgence	P 54/55
Se sentir en sécurité	P 56
Ma maison, mon intérieur	P 57/58
Passer du plein au vide	P 59
Se dépêcher de faire	P 60
La cousine d'Elisabeth	P 61
Christiane	P 62
L'acuponture	P 63
Le magnétisme	P64/65
Le déni	P66/67
Le groupe Facebook	P 68
Hulkette	P69/70
Dorota	P71/72

Humeur de putois	P73
L'hôpital rentre à la maison	P.74/75
Relativiser	P76/77
Et toi, et toi, et toi ?	P.78
Et mes proches dans tout ça ?	P.79
Le mur des soutiens	P80
Les prises de conscience	P81
L'assistante sociale..	P82/83
Tania	P 84
Entre parenthèse..	P 85
Mes produits douceur	P86/87
Les vocaux d'Isabelle	P 88
Le colis de Corinne	P 89
Le thermostat en panne	P90/91
Les questions	P92/93
Tête de grenouille	P94/95
Vous avez grossi ?	P96
J'ai envie	P 97
Aller vers les opposés	P 98
Au fait, ça va durer longtemps ?	P 99
Revoir Loulou	P100/101
Arrivé à point nommé	P102/103
La porte de mon bureau	P104/105
ça a l'air d'aller mieux ?	P 106
Au ralenti	P 107
Mesurer l'effort	P 108
Evolution des symptômes	P109/110/111
Les attentions de Zolekha	P112

Sophie Soleil	P113/114
T'as le look Coco	P115
Je ne supporte plus	P 116
ça m'explose à la figure	P117/118
Les citations feel good	P 119
Prendre son bien en urgence	P 120
Ce qui m'anime..	P121
La visite d'Elisabeth	P 122/123
Résiste ..	P124/125
La COVID	P 126/127
Vivre les relations autrement	P 128/129
Les retrouvailles avec frisouille	P130/131
Noël sans sucre, sans sel	P132
Le chemin qui m'inspire	P133/134
Saturation	P 135
MDA5 RO-52	P 136
Si je reprends una activité	P 137
La fée (pas chier)	P 138/139
La Kiné	P140/141
Premier bilan 6 mois	P 142
Vous faites quoi dans la vie sinon ?	P143
La dermatomyosite	P 144
C'est quoi ?	P 145
Comment la détecte t-on ?	P 148
Qu'est-ce qui la déclenche ?	P 149
Quelles atteintes ?	P 151
Peut-on la soigner ?	P 157
Le pronostic vital peut-il être engagé ?	P161

Prévenir les effets secondaires	P163
Le Suivi	P164
A qui s'adresser ?	P165

Après 8 mois de traitement

Cela fait désormais 8 mois que j'avance avec ma tricoteuse.

J'ai su que je passais un cap quand j'ai réussi à suivre mes 3 séances de Kiné par semaine. C'est douloureux au début, laborieux, mais il est essentiel de s'accrocher car ces séances sont au coeur de la guérison.

Je n'ai pas du tout la force de travailler, Je fatigue très vite et je passe des journées à sentir le poids des médicaments sur mon estomac.

Mon prochain bilan est dans deux mois.

Je prends désormais 9mg de cortisone et je diminue de 1mg chaque mois.

A mon gout j'aimerais que ça diminue plus vite car je sature mais je sais que d'un autre côté la tricoteuse m'a à l'oeil.

Après je ne suis pas immobilisée dans un lit d'hôpital ou un fauteuil roulant !

Je commence des démarches d'accompagnement pour un retour à l'emploi à mi temps que je projette dans 6 mois, pas avant.

Matériellement, nous vivons sur la retraite de Corazon, c'est tendu mais c'est déjà ça !..

Je célèbre chaque pas en avant, chaque moment près de mes proches et je me reconnecte petit à petit à mon environnement (la nature en particulier). Pour chacun la maladie frappe différemment mais son message est clair, elle nous demande d'apporter de la douceur dans nos vies et de regarder en nous plutôt que d'être dans la vie des autres. Elle nous invite à vivre au jour le jour car désormais il est clair qu'hier n'a plus d'intérêt et demain ne nous appartient pas. J'apprends aussi chaque jour à écouter ce que mon coeur ferait à ma place avant de parler, de choisir, de faire car c'est l'énergie qui a le plus de sens aujourd'hui.

...

Je vous souhaite d'avancer en confiance, de trouver dans ce livret des pistes de réflexions quotidiennes et des étincelles quand les journées sembleront obscures et sans fin.

Mettez le focus sur ce qui va bien surtout, car de toutes façons, tout ça passe je vous assure !..



<https://www.anazao.fr>

dermatomyosite@anazao.fr

