

Liza Lo Bartolo Bardin

Ma poly-
dermatomyosite,
je préfère en rire

« Ou comment ce qui me tue,
me rend plus forte »

1^{er} Volet – 1er juin 2005 – 30 juin 2006

Editeur en chef : GUY BOULIANNE
Lulu Press Inc.

© Copyright
tous droits réservés À LIZA LO BARTOLO BARDIN
Toute reproduction interdite pour tous les pays

Couverture : Château de Picomtal à Crots
Hautes-Alpes (France)
© copyright Liza Lo Bartolo Bardin

Pour toute communication :
Mille Poètes LLC
1901 60th Place E., Suite L9516
Bradenton, Florida 34203
USA

<http://www.mille-poetes.com>
info@mille-poetes.com

Liza Lo Bartolo Bardin

Ma poly-
dermatomyosite,
je préfère en rire

Qu'est-ce qui peut donner un sens à notre existence, lorsque celle-ci se fait si lourde qu'on en perd le goût de vivre ? Se pencher sur la souffrance des autres ? Et compatir ? Agir pour grandir dans l'adversité ? Se réjouir des tous petits bonheurs quotidiens ? S'amuser des maux pour mieux les apprivoiser avec les mots ? Et rire ? Peut-être un peu de tout cela à la fois. Rire surtout de tout en lâchant prise et en déballant le poids des non-dits. Ce grand déballage, il m'a fallu le faire d'abord sur mon blog : c'était presque une question de survie. La panique était telle qu'il me fallait trouver un support quotidien de communication. Communication et partage sont devenus mes deux compagnons d'écriture, alors assurément ils m'aident à traverser un désert d'incompréhension, de doutes, d'angoisses, de maux indicibles, avec la légèreté de la dérision et de l'humour parce qu'il vaut mieux en rire qu'en pleurer. C'est tellement meilleur pour le moral !

« J'ai décidé d'être heureux, parce que cela est bon pour ma santé » Voltaire.

A la fin de ce livre, j'ai inséré les témoignages de plusieurs de mes « compagnons d'infortune » parce qu'ils m'ont encouragée et soutenue, et que les informations qu'ils m'ont apportées seront forcément utiles à d'autres. (Visibles également sur mon blog <http://theatremavie.canalblog.com> dans les catégories SANTE)

- LIZA LO BARTOLO BARDIN

Prologue

Ce qui me tue me rend plus forte... Paradoxe ? Et pourtant ! Je le constate et le vis depuis ce fameux 2 juin 2005 où je me suis retrouvée aux urgences de l'hôpital d'Aix en Provence. La veille encore, je faisais ma promenade quotidienne, en fin d'après-midi, mes 5 kilomètres de marche, rien que pour me « détendre ». Laissez-moi vous raconter pourquoi et surtout comment ce qui me tue me rend plus forte !

Dynamique, sportive, volontaire, déterminée, je n'ai jamais lésiné ni sur les efforts physiques, ni sur les efforts intellectuels, mettant toujours un point d'honneur à avancer au-delà de mes limites. Employée depuis 13 ans dans la même société, et n'avoir bénéficié que de deux semaines de congés maladie pendant toute cette période vous laisse deviner le degré d'implication et de motivation professionnelle ! En fait, je ne m'écoutais pas. Je n'écoutais pas les avertissements que mon corps m'adressait régulièrement. Combien de séances de kinésithérapie et d'ostéopathie, pour de bien faibles résultats ! Toutes ces douleurs musculaires diffuses dans tout le corps (dos, reins, jambes, bras) je les mettais bien entendu sur le compte de mes activités physiques du week-end : jardinage, ménage, randonnées... ou professionnelles. Responsable de la gestion locative d'une résidence hôtelière de 138 lits, il m'arrivait souvent de courir de bâtiment en bâtiment, de monter et de descendre, toujours au pas de course, les deux étages de chaque bâtiment. Je m'impliquais dans la bonne marche de cette entreprise comme si c'était la mienne ! Je trépanais d'impatience lorsque les visiteurs traînaient derrière moi. Bref, on aurait pu me surnommer « Zébulon » véritable ressort, toujours prêt à bondir, à courir dans tous les sens ! Ou bien « Miss cent mille volts » ! Cela faisait des années que je camouflais ces douleurs, que je les reniais en les qualifiant presque de normales. « Ce n'est rien qu'un peu de fatigue... de la fatigue saine » !

C'est cela, oui ! De la fatigue saine ! C'est un raisonnement à la limite du masochisme, vous ne trouvez pas ? Vous souvenez vous de vos dernières courbatures ? Elles étaient douloureuses et puis elles finissaient par s'estomper et disparaître. Mes courbatures étaient permanentes, diffuses dans tout le corps, et elles le sont restées ! A croire que rien ne saurait en venir à bout !

Heureusement pour moi, mon médecin traitant, au bout de quelques mois d'investigations en tous sens, me prescrit un bilan sanguin qui sera déterminant. En effet, les douleurs devenant presque insupportables (je n'en dormais plus la nuit) il a bien fallu que je consulte ! La veille de cette consultation, pour ne rien changer à mes habitudes, je faisais encore mon tour pédestre, en fin d'après-midi, pour me relaxer à la fois l'esprit et le corps. Rien n'y a fait, j'ai passé une autre nuit blanche à me tourner dans tous les sens, ne trouvant jamais la position confortable pour mon corps endolori. Ce médecin, que je ne remercierai jamais assez, me prescrit donc une prise de sang pour le lendemain matin à la première heure, à jeun. Elle, (c'est un femme médecin,) me téléphone l'après-midi même à 16 h.

- Bonjour ! C'est le Docteur B-N. Je viens de recevoir par fax les résultats de votre bilan sanguin. Il y a un problème au niveau des CPK. (Elle m'explique brièvement le rôle de ces enzymes – créatine, phospho, kinase) - Je vous donne deux heures pour vous présenter aux urgences. Vous avez les CPK d'un coureur de marathon : 10 fois plus élevées que la normale.
- Deux heures ? Mais Docteur ... Pourquoi ? C'est grave ?
- Ecoutez ! J'ai déjà appelé les urgences de l'hôpital d'Aix. On vous y attend. Il vous faudra ensuite vous rendre au C.H.U. de la Timone à Marseille, pour des examens plus approfondis.

Mon journal de bord

Articles tirés de mon site internet <http://theatremavie.canalblog.com>

Site créé le 4 septembre 2005 en grande partie pour me donner un support de communication et de partage. Pour me sentir moins seule face à ce nouveau défi : comprendre, accepter et combattre cette maladie, grâce aux conseils et l'aide d'autres personnes atteintes de DPM.

Juin 2005 – « *Evitez les sites internet !* »

Lorsqu'on m'a diagnostiqué cette bizarrerie de maladie auto-immune en juin 2005, je n'avais encore jamais entendu parlé de myosite (poly ou dermato) ! Excusez mes lacunes !

Il m'a quand même fallu passer une semaine complète à l'hôpital d'Aix en Provence, subir toute une batterie d'examen, et une quantité impressionnante de bilans sanguins, plusieurs fois par jour (j'ai fini par donner le surnom de « vampires » à mes gentils infirmiers ou infirmières) pour apprendre que j'étais atteinte d'une maladie rare et orpheline.

- Qu'est-ce que ça veut dire, Docteur ? (Là je m'adresse au neurologue du C.H.U. de La Timone qui me reçoit pour la première fois, dès ma sortie de l'hôpital d'Aix en Provence). Je reconnais à son accent qu'il est étranger.
- Eh bien, par un dérèglement de votre système immunitaire, de cause et d'origine inconnues, vos anticorps attaquent vos tissus sains : les muscles (c'est la raison de vos douleurs), et vos organes comme le cœur ou les poumons ...
- Ah... Bon... Pourquoi dermato ...myosite?
- A cause de vos cernes violets et de votre buste rouge !

- C'est grave, Docteur ?
- Comme une myopathie !
- C'est dangereux ?
- Comme quand vous prenez la voiture... vous ne savez jamais ce qui peut vous arriver...
- Je suis bien avancée, là !
- Vous êtes très anxieuse. Dans votre cas, il vaut mieux en savoir le moins possible. Evitez les sites Internet.
- BLUUURRPPS !

Avouez que le neurologue avait du tact ! Et moi, je posais des questions comme si cela ne me concernait pas directement. Un peu dans le cirage...

- Qu'est-ce qui a pu me déclencher ce ... problème ?
- C'est souvent d'origine génétique...
- Et si c'était le stress ? J'ai vécu de gros chocs émotionnels depuis quelques années...
- Si le stress était à l'origine de cette maladie, la moitié de la planète serait malade ...

Je suis vraiment nulle. Vous trouvez, vous aussi ?

TOUT VA BIEN !

Alors, mes amis ! Pas la peine de vous biler pour moi, n'est-ce pas ! Tout va bien !

Depuis que je suis « dermatomyosite (;-) ma vie a changé ... en mieux ! Eh oui ! Je vais vous énumérer tous les points positifs de ma nouvelle situation :

- 1°) **J'avais besoin de repos :**

A ce jour de juin 2006, au moment où je vous écris ces mots, j'en suis à un an d'arrêt maladie ! Cela ne m'était jamais arrivé ! En treize ans de bons et loyaux services dans ma société, je n'avais pris que deux semaines d'arrêt maladie, et en deux fois ! Pour deux opérations. Appréciation toute justifiée de mon boss : « vous êtes

une employée en OR » ! (Je vous promets, ce sont ses propres mots! Je n'ai pas l'habitude de me vanter, quand même !)

Mais là, pour le coup, je rétrograde à la catégorie « bronze » ou pire « rouille » : bonne pour la casse ! La preuve, licenciée au treizième mois d'arrêt maladie. Treize ans de bons et loyaux services... Treize mois d'arrêt maladie...

C'est un détail. Le principal c'est que je me repose en un lieu proprement idyllique : mon « refuge alpin », dans un cadre qui représente pour moi un véritable « havre de paix »... Alors ... repos forcé bien sûr, mais repos quand même : transat ou chaise longue l'été, canapé ou lit l'hiver. Les saisons intermédiaires, c'est au choix ! Que demander de plus ? Lecture, musique, écriture ! Le rêve, quoi ! Plus question de randonnées, ou alors à dos d'âne ! Chouette ! J'en ai toujours rêvé ! Plus question de vélo, ou alors elliptique dans mon bureau ! Super ! Celui de David Douillet que nous nous sommes acheté il y a deux ans, correspond tout à fait à mes besoins ! Trois pédalages et je m'allonge pour récupérer ! Encore trois autres, et je m'assieds devant mon ordinateur pour noter la petite idée qui m'est venue en pédalant ! Pratique, non ?

- 2°) **Le côté positif de mes douleurs :**

J'ai mal aux pieds. Je peux à peine les poser sur le sol. J'ai du mal à lever les jambes : pas grave, vu que j'ai passé l'âge du « french cancan » ! Et puis le transat et un bon bouquin, c'est mieux !

J'ai du mal à lever les bras : tant mieux ! (Dis, mon trésor ? Tu me frottes le dos dans le bain ? Tu me brosses les cheveux ?) Et moi de m'imaginer en princesse, dans mon château, mon chevalier servant me brossant longuement les cheveux avec amour !

- 3°) **On m'appelle « bonne mine » :**

Savez-vous pourquoi on m'appelle « Bonne mine » ? Un des symptômes de la dermatomyosite c'est la coloration rouge violet de la peau. En ce moment le « hâle » factice de mes joues me donne un côté bien portant que je n'avais plus depuis longtemps. D'autant plus que l'effet cortisone contribue à tromper le monde : en effet, les joues bien

pleines, comme celles d'un hamster, et le lissage des rides par le gonflement involontaire des chairs, me rajeunissent et font dire à mes interlocuteurs : « Ah ! Mais franchement ! Quelle bonne mine tu as ! On a du mal à croire que tu es malade ! » Ben voyons ! Comme ils sont gentils ! J'ai beau pourtant leur répéter que le soleil m'est interdit, que je ne m'expose pas, et que je couvre toutes les parties de mon corps pour les protéger du soleil, ils me disent que le beau temps me fait du bien ! Alors grand bien me fasse ! Je me rends compte, à présent que je suis dans cette situation, combien il nous est désagréable, à nous autres malades, de s'entendre dire que l'on va mieux, que l'on a meilleure mine, alors que c'est tout le contraire ! Ah ! Toujours cette impression d'incompréhension qui nous ronge ! Et les cernes noirs de mes yeux ? Trop de maquillage, peut-être ? Mais quelle étourdie ! Pourquoi ne pas utiliser de ce fameux anti-cerne qui me garantirait une mine d'adolescente ? Hein ? Pourquoi ? Ces fameux cernes que l'on impute souvent à des nuits trop agitées, si vous voyez ce que je veux dire.... Comme ces serveurs d'un certain restaurant qui se gaussaient de ma mine en s'envoyant des œillades grivoises. Ah pour sûr, chers messieurs, mes nuits sont très agitées, mais pas pour les raisons que vous imaginez ! Il est évident que je préférerais, de très loin, vous donner raison ! Si seulement j'en avais encore la force, comme je les apprécierais, les galipettes !

- 4°) **J'accorde enfin du temps à mes « priorités » :**

Je n'avais jamais le temps de peaufiner ou de terminer mes écrits ! Enfin, mon rêve se réalise ! Non seulement j'écris tous les jours, mais la rencontre déterminante d'un éditeur hors du commun, Guy Boulianne, a permis que je publie un recueil de poèmes en décembre 2005 « Flammes d'âme », un roman « L'ange de Rio » en Janvier 2006, un conte pour enfants « Les aventures de Krana, petite grenouille des Marais du Bois-Ravin » illustré par les aquarelles de Marlen Guérin, en Juin 2006, et ce livre témoignage. En projet à ce jour, au moment où j'écris ces lignes, la mise au point d'un recueil de nouvelles dont je prévois la publication pour la fin de l'année.

Alors ? Je continue avec les côtés positifs ? Non ! Vous seriez trop jaloux !

Cependant, parce que vous m'êtes sympathiques, (clin d'œil) je vous offre mon journal de bord, sur une période d'un an, écrit au fur et à mesure des événements liés à cette étrange maladie auto-immune, de la famille des myopathies, dont on ne connaît ni la cause, ni l'origine, ni le traitement, parce que nous sommes trop peu nombreux à en souffrir et que les laboratoires ne vont quand même pas travailler pour des nêfles !

10 juin 2005 – « Désagréable, mais supportable »

Ce matin je me rends au C.H.U. de la Timone à Marseille, pas bien fraîche, il faut le dire ! Deux nuits d'insomnie, deux jours sans manger... Un manque d'appétit dû sans doute à la trop grande appréhension de cette journée. Ou tout simplement à cause de la maladie elle-même, qui me fait souffrir et me fatigue. Finalement, peut-être que le neurologue qui va me « torturer » a raison ! Et si j'étais trop anxieuse ? Dans la salle d'attente, plusieurs personnes sont déjà là à attendre. Je tue le temps en lisant la grande affiche murale qui explique le déroulement de l'électromyogramme. J'en retiens que c'est un examen nécessaire pour confirmer un diagnostic d'atteinte myogène. Autrement dit je vais autoriser le neurologue à « m'électrocuter » pour qu'il puisse confirmer la dégénérescence de mes muscles. En face de moi, une dame âgée, accompagnée de son mari, n'arrête pas de parler. Un vrai moulin à paroles. Sûrement pour se rassurer ! Elle me demande si j'ai déjà subi cet examen et quel effet cela fait... Mon rendez-vous précède le sien. Je lui propose de la renseigner dès que je l'aurai passé. Heureusement pour elle, je n'ai pas eu l'occasion de la croiser en sortant de l'examen car je fus dirigée directement dans la salle des biopsies musculaires. Je dis « heureusement » car rien qu'en voyant ma tête, elle aurait compris ce que l'infirmière a essayé de me faire comprendre en me disant : « vous verrez, c'est un examen « un petit peu » désagréable, mais « supportable » ! Je crois que nous avons tous une sensibilité différente, plus ou moins prononcée, selon notre état de santé. Alors ce qui est supportable pour certains l'est forcément moins pour d'autres. En l'occurrence pour moi qui n'avait plus dormi depuis 48 heures ni mangé, l'examen fut autre que pénible ! Si je suis restée debout après celui-ci, il n'en fut pas de même après la biopsie qui l'a suivi. Une fois le petit bout de chair prélevé dans le haut du bras gauche (sous anesthésie locale, heureusement), un malaise me prend. Tout chavire autour de moi. On m'allonge sur un brancard dans

une annexe de bureau, on me donne une briquette de liquide hyper vitaminé à boire, et on me laisse me reposer sous une grosse couverture. Il fait très chaud, mais je grelotte. Lorsque je reprends plus ou moins mes esprits, j'appelle le taxi pour qu'il me ramène à la résidence Le Logis des Clercs à Puyricard, où je dois passer la nuit, seule, avant que Ray qui est dans les Hautes Alpes, ne me rejoigne le lendemain. Angoissée à cette idée de passer une autre nuit seule, dans cet état ? Moi ? Mais pourquoi le serais-je ? En fait, je téléphone à Vivou (Geneviève), une amie de l'atelier théâtre pour qu'elle me ramène quelques globules homéopathiques de la pharmacie susceptibles de me « détendre » ! Anxieuse ? Moi ? Non, juste un peu ... « sensible » ! Finalement c'est son mari, Yves, qui me fait la livraison des globules ! Si j'avais su j'aurais fait un effort de présentation ! Je lui ouvre en peignoir, le bras gauche en écharpe, la mine plus que déconfite ! J'ai dû lui faire peur ! Cependant, son bon cœur me propose l'hébergement de nuit, histoire que je ne sois pas seule ! Comme une grande fille qui n'a peur de rien, je décline son offre prétextant que tout ira bien ! Et je ne me suis pas trompée ... Merci Vivou, Merci Yves !

18 juin 2005 – *Ma première dope !*

Le samedi 18 juin c'est le jour de la représentation de notre atelier théâtre. Il est hors de question que je n'y participe pas. Nous avons tant travaillé toute l'année à l'élaboration d'un spectacle de sketches sur la vie de couple « La vie à deux » ! Le matin même, c'est le début de mon traitement aux corticoïdes. Je pèse 43 k, on me fait prendre 50 mg de Solupred par jour. Je vous garantis que cette journée-là j'ai eu une pêche d'enfer malgré la douleur. Quel dopant cette cortisone ! Le matin, j'ai pu participer à la répétition générale que Ray a filmée en vidéo. Je me suis reposée l'après-midi et inutile de vous décrire ma satisfaction, le soir, d'être sur scène, avec mes amis, d'avoir assuré malgré tout ! Un pur bonheur ! Marion, comédienne, metteur en scène et responsable de l'atelier, était dans ses petits chaussons, inquiète à l'idée que je m'effondre prise de malaise ou de faiblesse. Apparemment, elle ne connaissait pas les effets boosteurs de mon traitement ! Même si mes camarades de scène étaient aux aguets, prêts à intervenir en cas défaillance, la tension qui régnait sur le plateau était à peine visible. Tout s'est finalement très bien déroulé. Humour et émotion furent les clés de notre succès. Merci Marion d'avoir compris la

nécessité pour moi d'aller au bout de notre effort, au bout de mon engagement. C'était plus qu'important pour moi. Merci à David d'avoir été un partenaire à l'écoute et sur qui je savais pouvoir m'appuyer. Merci à Vivou, Karine, Marie-France, Laurence, merci à tous pour votre soutien discret mais présent, et pour votre amitié chaleureuse.

Hello les p'tits loups !

Ci-dessous un article d'explication sur la cortisone :

VOUS PRENEZ DE LA CORTISONE DE MANIERE PROLONGEE

1. Qu'est ce que c'est ?

La cortisone est une hormone que tout le monde sécrète grâce à une petite glande située au-dessus des reins (glandes surrénales). Elle est beaucoup utilisée, sous une forme dite de « synthèse », pour traiter de nombreuses maladies (d'origine ORL, ophtalmologique, pneumologique, rhumatologique...) en raison de son action anti-inflammatoire. Elle peut être prescrite en cure courte (de 5 à 10 jours) pour des problèmes « aigus » ou en cure prolongée (supérieure à trois mois) pour des maladies de longues durées (ou chroniques).

En rhumatologie, elle est utilisée de façon prolongée dans les maladies inflammatoires chroniques, telle que la polyarthrite rhumatoïde, les vascularites (la maladie de Horton, la maladie de Wegener...) ou les maladies générales (le lupus érythémateux disséminé, le syndrome de Goujerot Sjögren...). Elle est aussi utilisée en cure courte notamment dans les névralgies.

2. Quels en sont les effets indésirables ?

Ils sont liés à « la dose cumulée » administrée c'est à dire à la quantité prise depuis le début de la maladie. Ils sont nombreux mais il existe des moyens pour diminuer leur intensité.

- La prise de poids est probablement le plus connu. Il est logique de proposer un régime pauvre en graisse et en sucres d'absorption rapide.

- Le gonflement du visage est lié à une modification de la répartition des graisses. Il n'existe malheureusement pas de mesure pour lutter contre cette conséquence heureusement rare, observée pour des doses importantes.

- **L'hypertension artérielle et les œdèmes des jambes** peuvent être diminués par un régime pauvre en sel. Le régime « sans sel strict » ne doit être prescrit que pour des doses de cortisone supérieure à 10 mg par jour.

- **La fonte musculaire et les crampes** peuvent être diminuées grâce à un régime riche en potassium (banane, fruits secs...) et en protéines ainsi qu'à un entretien musculaire régulier (en fonction de vos possibilités).

- Les petits vaisseaux (ou capillaires) sont aussi plus fragiles. Les bleus (ou ecchymoses) sont donc plus fréquents et peuvent apparaître après des chocs minimes.

- La peau peut aussi être touchée avec un risque d'acné et une difficulté à la cicatrisation.

- Une fragilité des os (ostéoporose) peut aussi survenir au bout d'une durée de traitement prolongée. Il est souhaitable d'avoir un régime riche en calcium, d'avoir une exposition solaire suffisante (productrice de vitamine D) et de pratiquer une activité physique régulière (qui stimule les cellules des os). Des traitements médicamenteux peuvent aussi être utiles si ces mesures sont insuffisantes (comprimés de calcium associés à de la vitamine D, traitement stimulant les cellules osseuses...).

- Les infections sont aussi plus fréquentes. La cortisone a tendance à faire baisser les défenses de l'organisme contre les infections (immunodépression induite). Il faut donc avoir une hygiène corporelle très importante surtout au niveau des dents (infection dentaire), des pieds (ongle incarné, mycose...) et de l'hygiène intime (infection urinaire fréquente). Au moindre doute, il est préférable de consulter son médecin.

- La cortisone a tendance à énerver les gens. Si votre maladie le permet, il est conseillé de la prendre le matin plutôt que le soir pour éviter les insomnies.

3. Puis-je modifier moi-même les doses ?

Il est déconseillé d'augmenter ou de diminuer les doses de cortisone sans avis de votre médecin. En cas de poussée de la maladie, des traitements plus simples peuvent suffire pour passer un cap (repos, prise de médicament anti-douleur...). Si ces mesures ne sont pas suffisantes, il est préférable que vous appeliez votre médecin avant toute modification de traitement.

De même, la diminution de la cortisone doit toujours être progressive car une augmentation brutale des symptômes de la maladie peut survenir (effet rebond). De plus, si vous l'arrêtez brutalement, vous risquez de provoquer un « état de manque » en cortisone appelé « insuffisance surrénale ».

Les effets indésirables de la cortisone sont nombreux mais ce médicament reste un formidable allié pour traiter des maladies longues et rebelles. Votre médecin n'a probablement pas d'autre alternative pour vous soulager. N'hésitez pas à lui poser toutes les questions nécessaires pour mieux vivre votre corticothérapie.

Bibliographie :

BRION N, GUILLEVIN L, Le PARC JM. La corticothérapie en pratique. Ed Masson.

Dr Marie-Pascale Manet

Service de médecine interne, Groupe Hospitalier Diaconesses Croix Saint-Simon

Juillet 2005 – *La positive attitude*

Depuis que je connais ma maladie, cette dermatomyosite musculaire, vous vous doutez bien que ma vie a changé... Aujourd'hui je positive à fond ! Chaque matin au réveil je déborde de gratitude pour la nouvelle journée de vie qui m'est accordée ! Les indiens du Canada affirment que « **tout évènement recèle un cadeau** » pourvu que nous acceptions de le découvrir en tant que tel.

Ce qui m'arrive aujourd'hui me transforme. Je retrouve une énergie nouvelle : toute intérieure, bien sûr, parce que pour ce qui est du physique, j'ai plutôt l'énergie de la « limace » ! Mais non ! Je plaisante ! C'est largement exagéré, je vous rassure !!!!

Et puis j'ai décidé de n'avoir que des pensées joyeuses !

Résultat : ma capacité d'apprécier la vie a considérablement augmenté. **Je suis bien** ! Et me surprends à sourire tout le temps, comme ça, juste parce que je suis chez moi, allongée dans ma véranda, à contempler un paysage qui m'apaise et me ravit. Je me réjouis véritablement des journées calmes et sereines que je vis ici, à 1200 mètres, auprès de mon mari, mon Pataud et ma Jolie !

Autre point positif : Je prends le temps de m'occuper de moi. Enfin ! Ma créativité s'en donne à cœur joie. Je ne vois pas le temps passer. Paradoxe : je n'ai même pas le temps de faire tout ce que j'ai envie d'entreprendre !!!!

Entre la lecture, la relaxation, l'écriture, la méditation, la photo, le travail d'archivage numérique de quatre gros classeurs pleins de négatifs noir et blanc... la respiration, le blog, les forums amicaux, la relaxation, la musique, le dessin, la relaxation, la peinture, le rêve, les rêves... Car vous avez compris que je suis une « grande rêveuse », n'est ce pas ?

Et puis l'amitié, l'amour de ceux qui m'entourent ! Oui, franchement, je vous le dis : **TOUT VA BIEN !** Mon gentil mari est aux petits soins pour moi ! Il ne me refuse plus rien ! C'est vous dire comme tout va bien !

Mes amis sont très présents par le courrier, le téléphone, les mails, les sms, les forums, les visites... Nous rions beaucoup !

Dans tout évènement de la vie je veux voir un cadeau. Je reçois cette maladie comme un présent pour m'aider à me libérer de certaines entraves, pour m'ouvrir vers d'autres horizons, pour m'éveiller à une autre vie plus riche, plus aimante, plus sereine, plus harmonieuse, plus créative !

Même si le pronostic vital de cette maladie est incertain (tout dépend de l'atteinte des organes attaqués par mes anti-corps (ah les traîtres !) : **je ME fais confiance !** Je fais confiance à mon corps, à mon mental ! Et comme je suis croyante, je sais que le Grand Ordonnateur de toutes choses est à mes côtés pour m'aider à vivre cet évènement de la meilleure façon, pour mon bien. Le pouvoir de l'esprit sur le corps, vous connaissez ? Je suis intimement persuadée que tout comme l'autodestruction a débuté à cause d'une saturation NEGATIVE, aujourd'hui j'enclenche l'auto guérison grâce à ma « POSITIVE attitude » ! C'est peut-être en cela que « *ce qui me tue me rend plus forte* »... mais je reviendrai là-dessus plus tard.

Le chemin le plus direct vers la santé consiste à entretenir des pensées agréables.

Aujourd'hui " je me sens en sécurité ". **Aujourd'hui, je me sens « en sécurité ».**

Alors soyez rassurés, mes amis, **TOUT VA BIEN !**

15 Août 2005 – *Comme un cadeau de la vie !*

J'ai eu le plaisir et la joie de vivre une autre merveilleuse journée !

Il est vrai que la journée d'hier m'a littéralement "escagassée" ! C'est une expression marseillaise qui pourrait signifier un état plutôt bizarroïde, comme si vous aviez passé un quart d'heure dans le tambour de la machine à laver ou une demi heure entre les mains d'une masseuse russe à la sortie d'un hammam de « Marsattack » ! J'ai tout simplement reçu la visite de merveilleuses amies. Quatre amies venues du Sud de la France pour passer deux jours avec moi. Doudoune, Véro, Marie et Sylvie ! Avouez que cela ne pouvait que me rendre heureuse. Nous avons beaucoup ri. J'ai mangé et bu plus que d'ordinaire. Mais il est vrai que ces « extras » m'ont épuisée au-delà de ce qu'on peut imaginer.

Alors, qu'à cela ne tienne, quand on est fatigué : on se repose ! Eh bien figurez-vous que c'est ce que j'ai fait ! Toute l'après-midi à buller ! Même pas écrit une ligne... et je n'ai même pas honte !

J'ai pris quelques photos... même pas eu besoin de bouger : de mon transat j'ai mitraillé une très belle sauterelle verte, qui est venue là, sur la vitre de la véranda, juste pour se faire admirer et se faire tirer le portrait ! Là, juste à vingt centimètres de moi !

Encore un cadeau de la vie ? Non ?

Le chemin le plus direct vers la santé consiste à entretenir des pensées agréables, et comme le corps est le miroir de nos pensées... figurez-vous que je me surprends à sourire, très souvent ! C'est ainsi que toutes les cellules de mon corps se nourrissent, de mon sourire, de mon bien-être

Je respire la vie et elle me nourrit !

TOUS CES PETITS RIENS

C'est le *souffle* du vent qui m'apporte l'espoir
La *caresse* de l'air sur le grain de ma peau
C'est l'*odeur* de prairie qui s'élève le soir
Et le *son* du silence indicible cadeau

Car tous ces petits riens
Qui font mon quotidien
Ces subtils évènements
Qui s'accumulent au temps

Je les comptabilise
Comme autant de surprises
Je les range et les classe
Pour en garder la trace

J'en fais un répertoire
Que je garde en mémoire

Car tous ces petits riens
Qui font mon quotidien
M'apportent sans compter
Joie et sérénité

(Poème extrait du recueil *Flammes d'âme*)