



## LA VIE EST BELLE

Le 5 juillet 2021, ma vie a basculé !

2 bleus apparus une quinzaine de jours avant sur la cuisse et l'avant-bras ; j'ai dû me cogner !

En fin de semaine précédant le 5 juillet, ces bleus se sont agrandis et sont devenus noirs. J'ai commencé à m'inquiéter ! J'appelle le samedi mon médecin traitant, le cabinet est fermé ; je verrai cela lundi, ne pensant pas qu'il y avait un caractère de grande urgence !

Sur le we, j'ai d'autres bleus qui apparaissent dans le dos. Le we se passe bien ; je décide d'abord d'aller faire un bilan sanguin avant de consulter, ordonnance que m'avait donné mon médecin traitant quelques mois avant, car je n'étais pas venue en consultation depuis 2 ans et ½. J'ai plutôt une bonne santé.

Pas d'autres symptômes, pas de fatigue particulière. C'est vrai que je ne suis pas du genre à m'écouter et suis quelqu'un de très dynamique. Ma journée de lundi se passe sans problème ; je suis allée faire ma prise de sang au labo.

A 16h45, mon médecin m'appelle : « Je n'ai pas une bonne nouvelle, j'ai reçu votre bilan qui n'est pas bon du tout ; je l'ai transféré en urgence au CHU, en hémato. Mon sang se glace ! Je comprends tout de suite qu'il m'arrive quelque chose de grave ! Le CHU me contacte en même temps : RV en urgence demain mardi à 15h en Hémato au 4<sup>ème</sup>. Soirée frappée par ce tsunami, heureusement entourée par mon mari et mes enfants. Evidemment, on pleure, on discute, on échange, on se serre dans les bras. L'une de mes filles étant médecin généraliste, a lu mon bilan que je lui ai tout de suite envoyé ; j'ai compris dans son regard la gravité de la situation ! Elle me prépare à ce qui va m'arriver, ma prise en charge, un myélogramme...

Nuit blanche à suivre ! Suit le mardi matin seule, en furie à la maison, à ranger, organiser, préparer des messages, bref, organiser en quelques heures mon « absence », si je ne m'en sors pas ! Je prépare mon sac pour mon hospitalisation.

Mon mari m'accompagne à l'hôpital ; nous sommes accueillis par le Dr Jullien, médecin très sympathique, prenant le temps de nous expliquer la situation : « Je pense que vous avez une LAM3, une leucémie aigüe myéloïde ; c'est la leucémie la plus grave et la plus rare, mais

c'est celle qui se soigne le mieux ! Les traitements ont beaucoup évolué de nos jours. Evidemment, LE CHOC ! Je coupe tout de suite la phrase en 2 et je retiens la 2<sup>ème</sup> partie de la phrase ! « On va vous refaire un bilan et un myélogramme, pour confirmer le diagnostic.

Tout va très vite. A 17h, le diagnostic est confirmé. Il faut traiter très vite car il y a un énorme risque d'hémorragie interne ! Mais, je me sens rassurée, je sais ce que j'ai et ayant travaillé quand j'étais jeune dans le milieu médical, je vais être bien prise en charge. A 18h, je suis déjà sous chimio : de l'Arsenic en perfusion, car il faut démarrer le traitement en urgence ! Toute l'équipe médicale est formidable. Je reste hospitalisée au 4<sup>ème</sup>, car je dois partir en chambre stérile pour 6 à 8 semaines, mais il n'y a pas de place. Mon mari reste à mes côtés jusqu'au soir. L'équipe de nuit est aussi super ! On va me poser un Picc-line au bloc demain, pour la chimio et les transfusions ; c'est un cathéter qui sera mis dans mon bras droit. On continue à me prendre en charge : bilan, chimio...

Comme prévu, le mercredi, je pars au bloc ; toujours une équipe formidable, rassurante et surtout compétente. Tout se passe bien. De retour dans ma chambre, mon mari m'annonce qu'il y a une place en stérile pour moi. Il m'accompagne avec l'aide-soignante au 8<sup>ème</sup>, en fauteuil roulant ; cela me fait drôle car je ne me sens pas malade... ; cette dernière me dit juste que ma chambre en stérile sera petite, 9m2 et que tout le monde dans ce service sera aussi à mes petits soins ! J'arrive dans le sas d'entrée du stérile, pour passer au contrôle, moi avec mes affaires dans un sac ; mon mari a tout sorti ; je n'ai le droit à rien ! J'ai laissé aussi mes bijoux, même mon alliance ! 1<sup>ère</sup> étape à digérer ! C'est l'heure de quitter mon mari, étape difficile... Je rentre donc toute seule avec mon portable, mon câble de téléphone et mes lunettes sans les étuis. C'EST LE DEBUT DE MON COMBAT, UNE NOUVELLE APPROCHE DE MA VIE !

Je découvre mon nouvel univers ; je m'attendais à pire ; je suis plutôt agréablement surprise ; une belle chambre seule très claire avec ses grandes vitres, avec la climatisation intégrée. La seule chose qui me chagrine, c'est l'absence de toilettes et la découverte du montauban, pas de douche mais un lavabo, moins grave pour moi. J'ai l'impression de prendre un grand coup de vieux avec cet univers de chambre de personne âgée. J'ai l'impression d'être chez Maman. Je vais digérer et m'adapter, même si ma dignité et intimité de femme en prend un grand coup sur la tête. Mais, depuis le début, j'ai décidé d'ACCEPTER! Tout va bien se passer et je vais m'en sortir !

Le message du médecin est clair, il faut que je passe les 15ers jours, où je suis en danger et pourrai quitter ce monde à cause d'une hémorragie! Je commence à m'adapter au rythme très chargé de soins et surveillance toutes les 2h. Je participe un peu en m'occupant de vider les bidons de diurèse ; cela fait moins de travail pour les soignants. Les jours avancent ; je n'aurai jamais fait un compte à rebours avec autant de rigueur, mêlée d'émotion et bien sûr de stress. Mais, je suis sereine, je suis bien prise en charge avec cette super équipe médicale et leur compétence, ma décision est prise : JE VAIS M'EN SORTIR !!! J'ai encore plein de choses à faire et on m'attend !

Comme me dit mon mari, « Je t'ai emmené à l'hôpital en forme » et au fur et à mesure des jours passés, il a vu mon état se dégrader avec les chimios successives et la découverte des effets secondaires. Quelle chance d'être si bien entourée entre la famille, amis et élèves !

Chouette, ce sont les grandes vacances ! Me voici installée dans ma résidence d'été, nourrie, cocktails inclus (chimio et transfusions...), logée, vue sur la Loire avec vélo d'appartement et un personnel à mes petits soins !

La vie est belle !

Je prends le rythme, les 15ers jours de grand stress sont finalement passés et je suis toujours là ! Je supporte les chimios comme je peux et leurs effets secondaires : les maux de tête, nausées, problème de transit, troubles de l'appétit...Mais j'apprends à gérer au mieux ces effets indésirables et désagréments! De toute façon, je n'ai pas le choix ! Il faut passer par là pour aller mieux ensuite ! J'ai même le droit à « un coup de rouge ou un coup de blanc », selon les transfusions de sang ou plaquettes !

Un super carburant ! Le personnel soignant est extraordinaire, que ce soient tous les médecins, infirmières, ASH et autres ; tous très dévoués, ils m'aident à gérer les bons moments et les « coups de mou ». Il faut s'adapter à ce nouveau rythme, le contrôle toutes les 2h jour et nuit, profiter de petits créneaux pour récupérer un peu d'énergie.

Mon grand bonheur, malgré cette période de Covid , ce sont les visites chaque jour de mon mari et de mes 3 filles, qui sont d'un immense réconfort. Une chance extraordinaire, d'avoir cette famille soudée que j'aime tant, qui me booste et est ma 1<sup>ère</sup> raison de me battre et de vouloir VIVRE! Ils ont tous fait bloc pour l'organisation des visites, même ma fille du Nord, ont tous concilié leur vie de famille et de travail pour venir me voir chaque jour à tour de rôle et m'apporter amour et soutien. Moi qui suis d'une très grande sensibilité, ces visites sont d'une grande richesse !

Depuis que je suis hospitalisée, j'ai décidé de cocher toutes les cases qui pouvaient m'apporter du bien-être et du soutien!

Dès le 6 juillet, jour de mon hospitalisation, j'écris! Cela me permet de raconter mon combat, mes rencontres avec toutes ces belles personnes qui sont là pour moi, pour nous ! Un immense MERCI à elles ! Chaque fin de journée, j'écris « Le positif de la journée ». Il y en a toujours : la chimio qui s'est bien passée, des mots réconfortants de l'équipe médicale, de ma famille ou de mes amis, le ciel bleu, la belle vue sur la Loire où je vois des bateaux qui passent et m'emmènent en balade, un oiseau qui se pose sur le rebord de ma fenêtre... J'ai toujours quelque chose à raconter !

Beaucoup de personnes me demandent si je m'ennuie, non pas du tout ; je n'ai même pas assez de temps pour tout faire ! Déjà les soins, les échanges, les visites, les siestes, un nouveau mot que je ne connaissais pas et la lecture. Très peu d'écrans pour moi, car cela me fatigue et de toute façon, je n'étais ni très télé, ni ordi ou portable à longueur de journée avant ma leucémie.

Un moment inoubliable pour moi, l'arrivée d'un poste de radio apporté par une infirmière. Super, un magnifique cadeau ! L'infirmière m'assure qu'on n'entend pas d'une chambre à l'autre. Me voilà debout, face à la Loire en train de chanter à tue-tête et danser ! Je revis ! La musique a toujours été pour moi, un moyen de m'évader, d'oublier et surtout de me donner la pêche ! Tout ce qu'il me faut en ce moment !

Depuis que je suis en chambre stérile, j'ai décidé de ne pas me laisser aller ! De la chemise de l'hôpital donnée à mon entrée, ouverte à l'arrière, je suis passée dès le 2<sup>ème</sup> jour au pyjama bleu. J'apprends rapidement que je peux avoir des vêtements à moi ; quelle bonne nouvelle ! Il faut juste mettre au point l'intendance car, il faut des vêtements en coton, lavage à 60°, sèche-linge, repassage et chaque vêtement mis dans un sac zippé de congélation ! Ma petite entreprise familiale de pressing se met au travail et s'organise entre mes filles qui ont fait des achats, (chouette, j'ai de nouvelles affaires !) et mon mari qui est devenu un pro du lave-linge et sèche-linge ! Quel bonheur d'être un peu coquette ! Habillée avec mes vêtements, je me sens tout de suite moins malade ! De beaux caleçons, le 1<sup>er</sup> élément de base de ma nouvelle garde-robe de personne hospitalisée, de belles blouses ou tuniques avec un chèche et le tour est joué ! Même le personnel apprécie mon nouveau look.

J'apprends aussi que j'ai le droit à un coach sportif, une socio-esthéticienne, une psychologue. Je prends tout ! Comme je l'ai dit, je coche toutes les cases qui peuvent m'apporter du bien-être. Sarah, la coach est formidable et est investie à fond pour moi, pour nous tous, les patients. La fonte musculaire est là et augmente de jour en jour, même si sur la balance, je prends du poids dû à toutes les perfusions. Grâce à Sarah, je reprends un peu possession de mon corps, moi qui fais d'habitude du yoga, du Pilates et de la marche. Ces moments encadrés de sport m'aident aussi bien physiquement mais aussi moralement ! JE SUIS CAPABLE ! TOUT EST POSSIBLE ! Evidemment, mon statut de coureur du Tour de France n'est pas génial, mais de 3mn sur le vélo le 1<sup>er</sup> jour, j'ai réussi à aller jusqu'à une 1/2h !

Ma résidence d'été est petite mais je m'y suis fait sans problème ! Maintenant, c'est mon monde, mon cadre de vie ! Je m'y sens bien, rythmée par les mêmes choses pratiquement chaque jour, mais ce n'est pas grave.

Un autre « cadeau », le prêt d'un ordinateur dans ma chambre par l'association « Leucémie Espoir », que je remercie vivement ! Grâce à lui, j'ai pu annoncer à mon entourage et mes employeurs ce qui m'arrive et profiter de différentes applications installées; depuis le début, j'ai décidé de parler de ma leucémie, d'échanger et de ne rien cacher ! Ce partage me booste !

Mais les écrans me fatiguent. Je prends donc l'option livres papier auxquels, j'ai le droit, neufs, toujours dans un sac zippé ou par colis par Amazon, par exemple, envoyé par une amie ; le bonheur de recevoir un colis surprise à l'hôpital ! Je dévore jour et nuit ces livres offerts par mes amis !

Ce qui m'apporte aussi, une grande joie, c'est la mise en place de groupes WA que j'ai créés sur mon portable, famille, amis, élèves, qui me permettent de donner de mes nouvelles et surtout de recevoir tous ces messages d'amitié et d'amour qui me portent ! Moi qui suis

habituee à côtoyer à longueur de journée du monde, donnant des cours de loisirs créatifs, je suis heureuse d'être en lien avec tous. Ces messages groupés me permettent d'éviter de répondre à de nombreux sms. Grâce à WA, je pars en vacances chaque jour avec les photos et messages reçus. Quelle chance de partir en vacances ou en voyage !

J'ai aussi sollicité tout le monde pour refaire ma déco de chambre : famille et amis ont envoyé des photos d'eux que mon mari a plastifié ; je me suis fait ainsi un grand mur de photos avec tous les gens que j'aime ! Un réel bonheur et soutien de les voir tous les jours !

La vie est belle !

Autre plaisir, de petites attentions à déguster : ma famille m'apporte thé, petits gâteaux (merci « Bonne Maman », ils sont ensachés, fruits et même melon, moi qui adore ça et qui me fait penser à l'été. Ce sont des choses qui passent bien car j'ai du mal avec les plateaux repas, rien que l'odeur quand j'ouvre les barquettes ! Le goûter est mon petit rituel de 15h, un de mes moments préférés !

Ma sortie du stérile arrive presque aussi vite que mon entrée ! Je sors au bout de 5 semaines ; mon bon moral et mon côté battant m'ont aidé à gagner quelques semaines. J'ai du mal à y croire et à réaliser ! J'ai le droit à aller prendre une douche, la 2<sup>ème</sup> depuis mon arrivée en stérile, incroyable ! Encore un grand moment de bonheur ! Je fais des longueurs dans le couloir pour me « réapprendre à marcher » ; mes jambes tiennent ! Encore une victoire ! Merci Sarah, ma coach ! Evidemment, quand mon mari arrive pour ma sortie, je comprends que je sors vraiment, même si c'est en fauteuil roulant. Me voici de retour un jeudi soir, le BONHEUR de retrouver mon mari, ma maison, ma salle de bain, mes affaires... Une 1<sup>ère</sup> nuit dans mon grand lit, mouvementée ; l'habitude de se réveiller plusieurs fois par nuit. Dès le lendemain, j'attaque ma chimio en HDJ (hôpital de jour). Mon mari m'accompagne ; nouvel univers, surprise, chambre à 2 et mixité ! Je vais m'adapter ; je prends ce nouveau rythme. Je redécouvre la marche en famille ou amis et de jour en jour, je prends de l'assurance et j'augmente les distances ; heureuse d'y arriver ! L'immense joie d'être là pour fêter les 30 ans de ma fille ! Je continue mon nouveau programme avec les allers-retours au CHU avec les ambulanciers très sympas aussi et une équipe au Top en HDJ.

La vie est belle !

Fin août, 1<sup>ère</sup> pause sans chimio au CHU ; je continue ma chimio en comprimés, mais c'est beaucoup plus simple. Je pars sur la côte avec mon mari : quel bonheur de revoir la mer, ses reflets d'argent, le bruit des vagues, l'odeur de ce bon air iodé. Même si je n'ai pas le droit ni au soleil ni à la baignade, je profite au maximum des balades, lectures, repos ! La chance, c'est la mode des robes longues et chapeaux. Me voilà équipée et je retrouve pour ces vacances tant attendues, famille et amis. Le grand bonheur aussi de revoir mes petites filles !

Ensuite, les mois vont se suivre, rythmés par ce nouveau protocole de cures de consolidation : 1 mois de traitement de chimio à l'hôpital et 1 mois de pause (sans chimio au CHU). Je continue pendant ce mois de pause, les bilans et entretien de mon Picc-line avec le cabinet infirmier à domicile, super aussi ! Je prends toujours ma chimio en comprimés en alternance tous les 15j. La 1<sup>ère</sup> semaine de mes cures à l'hôpital est toujours difficile avec la

reprise des effets secondaires, mais le temps passe vite ! J'ai vraiment intégré le mot sieste, indispensable maintenant pour moi, pour reprendre un peu de force et d'énergie ! L'appétit est toujours en dents de scie mais comme il faut se faire des petits plaisirs, je suis devenue « accro » au pain aux raisins pour ma pause goûter avec un bon thé, le sucré passant beaucoup mieux que le salé.

Je continue mon renforcement musculaire avec Sarah, même pendant mes séances de chimio au CHU, dans sa superbe salle de sport : un tapis au bout du couloir derrière un paravent ; belle trouvaille ! Toujours le bonheur de bouger ! J'attends ces moments avec impatience ! Grande nouvelle, fin novembre, Sarah m'autorise à reprendre en douceur mes cours d'avant de Yoga et de Pilates. J'y retourne donc un peu stressée, vais-je y arriver ? Je fais ce que je peux et je me rends compte que ce n'est pas si mal même si au niveau des muscles des cuisses, j'ai beaucoup perdu. Je suis tellement heureuse de revoir tout le monde qui me fait un accueil formidable. Evidemment, il y a des semaines plus compliquées où je n'ai ni l'énergie ou la forme pour y aller. Ce n'est pas grave, cela ira mieux demain ou la semaine prochaine ! A la maison, je pensais faire plein de choses mais la réalité m'a vite rattrapée ; je n'ai pas envie ou de courage pour me lancer dans celles-ci. Il faut que j'accepte. Les journées passent vite et je ne m'ennuie jamais. Il y a eu aussi la découverte de l'ERI avec Stephen qui me propose des ateliers de bien-être depuis que je suis sortie de stérile. J'ai aussi coché cette case ! Quelle joie de se faire chouchouter en profitant de massages ou shiatsu. Super équipe aussi ! Pas facile au début de faire les trajets seule, monter cette rampe du CHU qui me paraissait si difficile à monter au départ ! Je me suis aussi inscrite à « Ma parenthèse », une association à côté de chez moi, où Solenn et Stéphanie sont d'un accueil extraordinaire et proposent aussi de nombreux ateliers d'écoute, de conseils, de sport adapté... Apprendre à s'écouter, prendre soin de soi ! Difficile quand on n'a pas eu l'habitude ; mais les choses vont changer ! Idem, je m'inscris sur plusieurs ateliers toujours très sympas, animés par des professionnels ; une grande richesse ! Nouveauté aussi pour une belle évasion avec le casque virtuel en HDJ ! Le principal, c'est que j'avance vers la guérison, mon principal objectif ! Tout le monde veille sur moi, quelle chance d'être portée par tous, famille, amis et élèves.

Me voici donc arrivée en mars, à ma dernière cure, après un mois off correct à part un tour aux urgences ophtalmologiques du CHU ; blépharite et kératite dues à une sécheresse oculaire ; autre effet secondaire de la chimio ! Il faut bien varier les plaisirs ! Le compte à rebours est lancé pour la fin de mon traitement. Il me reste 11 chimios. Tellement heureuse, même si j'ai du mal à réaliser. Depuis le début, j'ai décidé de GAGNER et de vaincre cette leucémie et je vais y arriver !

Mais ce dernier mois est compliqué. Les infirmières m'avaient prévenu que ce dernier mois de traitement serait difficile au niveau psychologique. Même si en effet, je me suis rendue compte que j'étais plus fragile, je suis prête pour ce dernier round de ce long combat.

Le 1<sup>er</sup> jour de cette cure, j'ai commencé à avoir des douleurs au niveau de l'épaule qui se sont aggravées dans la journée. Nuit presque blanche. Pas le choix, il faut retourner au CHU le lendemain puisque, la 1<sup>ère</sup> semaine, j'ai de la chimio tous les jours. Le mardi, je suis donc branchée normalement ; je réussis à prendre RV avec mon ostéopathe en fin de journée. Il

me confirme que je suis « en vrac », sans doute en corrélation avec mon traitement depuis ces longs mois et la fatigue accumulée. Je termine ma 1<sup>ère</sup> semaine tant bien que mal avec ces douleurs jour et nuit. La 2<sup>ème</sup> semaine, chimios mardi et vendredi qui se passent bien malgré ces douleurs qui ont empiré ! J'ai maintenant des névralgies cervico-brachiales qui m'irradient dans le bras en plus de l'épaule ! Je fonctionne avec des bouillottes chaudes... Je me dis que cela va bien finir par s'arranger avec les anti-inflammatoires que l'on m'a prescrit. Mais, rien n'y fait ! Heureusement, comme je le dis, mon canapé est aussi confortable la nuit que la journée et je continue mes lectures. La bonne nouvelle, c'est que j'arrête ma chimio en comprimé !

Mon mari commence à tousser, sans doute une bronchite comme il en fait régulièrement. Test Covid le lundi matin de ma 3<sup>ème</sup> semaine de cure : positif ! Ce Covid faisait partie de mes angoisses en espérant que je ne l'attrape pas. Test pour moi l'après-midi, négatif. Ouf ! Le mardi, je retourne à l'hôpital pour ma chimio ; test PCR pour s'assurer que tout va bien. Je suis positive ! Je craque, je n'avais pas besoin de cela ! Les infirmières et le médecin me rassurent. On continue la chimio ! Le moral n'est pas top ! Je continue mon traitement malgré névralgies et grosse angine due à la Covid. Dernière semaine ! J'arrive au bout ; je suis épuisée par le manque de sommeil et ces douleurs mais je vais y arriver ! J'ai réussi à surmonter d'autres périodes difficiles ! Dernier jour de chimio le vendredi, mauvaise nouvelle : mon bilan n'est pas bon, conséquence à priori de la Covid. Pas de chimio, retour à la maison. Grosse déception et de stress ! On verra mardi prochain. Mardi arrive, nouveau bilan ; c'est bon, j'ai ma dernière perfusion de chimio ! Ouf ! Super nouvelle, l'infirmière me débranche et m'enlève mon Picc-line ! Cela me fait tout drôle mais c'est bon signe ! Il me manque quelque chose... Je m'étais habituée à ce cathéter si pratique ! Je vais pouvoir me baigner ! Pour fêter cela, je vais faire une séance de flottaison à Nantes, en partenariat avec « Ma Parenthèse ». Génial ! Bien être absolu !

Tellement contente que ce soit fini ! Visite chez mon médecin traitant pour m'aider à sortir de ces douleurs. Traitement de corticoïdes et Tramadol ; un peu dur à supporter mais enfin, ces médicaments me permettent de diminuer grandement mes douleurs ! Autre médicament pour retrouver le sommeil. Enfin, je redors, j'ai moins mal, le moral remonte et je vais mieux ! De toute façon, il va falloir que cela aille car mon nouveau challenge est la garde de mes 2 petites filles. Ces 2 petits rayons de soleil m'ont donné la force de remonter au moins au niveau psychologique : le bonheur ! Je suis encore fatiguée après leur départ, mais tellement contente d'avoir réussi ce challenge ! Le moral est là. Les jours passent.

3 Mai 2022 : j'ai RV avec le Dr Petterlin pour faire le bilan de mon traitement. 301<sup>ème</sup> jour depuis le début de mon combat ! J'attends ce RV avec impatience, même si les résultats de mes bilans sanguins sont bons. Le stress est là...

« Tout va bien. Vous êtes en rémission », me dit-il. « Vous allez pouvoir reprendre une vie normale ». Les larmes coulent doucement sur mes joues. Ce sont des larmes de joie. L'émotion est forte !

**VICTOIRE ! J'AI GAGNE !**

Tellement heureuse ! J'ai du mal à réaliser ! Je vais pouvoir maintenant passer à la phase récupération. Je sais que ce sera long, mais le temps fera le reste !

Ma nouvelle vie va pouvoir commencer ! Je vais maintenant PROFITER !

Merci à tout mon entourage : Mon mari et mes filles et leurs compagnons, mes petits-enfants qui sont les principaux piliers de mon soutien chaque jour depuis le 5 juillet ; famille, amis élèves, médecins de l'hémato, personnel soignant, associations, tous là à l'écoute et d'un soutien extraordinaire ! La chance d'avoir fait de très belles rencontres pendant tous ces mois de maladie. Merci à Mr PARANT, responsable de « Leucémie Espoir », que j'ai rencontré et je lui confie mon témoignage.

LA VIE EST BELLE !

Je vais pouvoir RE-VIVRE et PROFITER de tous ces petits ou grands bonheurs !

Laurence.