

Je suis sclérodermique depuis juin 2018. Mais depuis 10 ans, je cherchais à savoir « ce que j'avais » côté santé. Autrement, je suis traductrice de formation, CAP cuisine et depuis cinq ans, productrice de lavande culinaire biologique. Agriculture, petites fleurs bleues odorantes, les abeilles, les marées, l'agrotourisme, les enfants sont grands et donc, plein soleil de façon responsable depuis 2016.

La maladie s'est installée tranquillement sur une jambe devenue comme « marbrée » de rouge, pour s'en prendre éventuellement à ma cuisse aussi. En 2009, je montre à mon médecin de famille ; ça ne lui disait rien et je me suis dit tant pis. On ne mettra plus de shorts l'été. Pas de souci.

En 2018, j'ai participé à un Marché de Noël local, ici à Baie-Saint-Paul. Alors que mon front me piquait horriblement, il y avait aussi comme une sensation de brûlure. La plaque partait de mon front jusqu'à mes sourcils, et la semaine suivante elle s'est prise à une paupière qui est devenue toute bouffie, refermée. Joli encore, pour un marché public. ☺ Et le poignet, l'avant-bras, linéaires les plaques... Et j'étais toujours malade – une grippe après l'autre, on essaie ceci pour le front, cela pour le poignet, les antibiotiques pour la toux. Rien à faire.

J'avais aussi déménagé Maman de Montréal, elle tombait doucement en démence à 90 ans. J'étais son seul repère. La clinique médicale me dit, vous êtes épuisée, vous faites une dépression. Pas du tout ! Enfin, à ma 5<sup>ième</sup> visite, l'infirmière soignante m'accueille avant de voir le médecin. Elle me demande ce que j'ai aux mains, rien, oui, montrez-moi les. Elle passe au moins 5 minutes à les inspecter. Le lendemain, elle m'appelle pour me dire que je dois voir un rhumatologue.

J'y suis allée seule. Ma rhumatologue m'accueille en me prenant le bras, en le tournant pour regarder mes coudes, mes genoux ; son assistante en fait autant, côté gauche. Évidemment, toutes traces de ce que j'avais eu au front et sur le bras gauche étaient disparues au cours des 4 mois. Après avoir examiné mes cuticules avec une sonde, elle m'explique que je fais un « overlap » sclérodermie / dermatomyosite. Bravement, je lui explique que je n'ai *pas trop l'temps d'être malade*. Que je me battrais contre ces maladies que je ne connaissais pas du tout. Je saute sur l'ordi dès mon retour à la maison : ouf, mauvaise nouvelle, cette histoire de sclérodermie. C'est à ce moment que j'ai découvert l'Association. Je ne connaissais personne qui avait « ça ».

J'ai eu le bonheur récemment d'être choisie pour participer au groupe SPIN-COVID. J'ai adoré. Ça m'a permis de rencontrer des gens comme moi pour la 2<sup>e</sup> fois. Je suis ravie d'avoir de nouvelles amies ! On a appris à sourire à nouveau ensemble, malgré la maladie et la covid. Gros bonheur ! Dorénavant on restera en contact sur WhatsApp : nous partageons un sentiment d'appartenance.

Apoxyhydroxyquine (un antimalarial). Oméga 3. Amitriptyline pour la douleur. C'est tout.

Je n'ai rien laissé à la maladie sinon que la liberté d'aller dehors en plein soleil sans être protégée au max. Et je ne vous parlerai pas de mon premier coup de soleil. Sur le dessus de pieds. Affreux. J'évite le champ de lavande entre 11 h et 14 h. L'été, je m'organise pour conduire avec un châle léger drapé sur mon côté gauche.

Je suis devenue une skieuse par beau temps seulement. Même chose pour les autres sports. Et sur la recommandation de mon médecin, j'ai éliminé les solanacées de mon alimentation pour peut-être m'aider à combattre les rhumatismes. Le gluten aussi. Je triche parfois : la vie est courte et il n'y a rien d'aussi rassurant qu'une « bonne paire de toasts »...

J'estime que je suis chanceuse : l'avancée de la maladie est assez lente. Mais je vois. Je constate. Je fais de mon mieux pour rester en forme. Et personne dans mon entourage ne le sait sauf mon mari, mon fils, mes meilleures amies. Avec vous, je fais mon « coming out ». Au plaisir de vous rencontrer, tous et toutes... L.