

# Commentaires

- Bravo Sophie  
superbe exemple de persévérance  
ne jamais oublier que nous sommes les pilotes de notre vie et que seuls nous en tenons le volant  
errance diagnostic est une chose terrible parfois pas toujours bien comprise de certains medecins ( il n' y  
a pas de traitements à votre maladie alors pourquoi vouloir avoir un nom de maladie!! )  
Sophie tu n'es pas seule , nous sommes tous avec toi  
bonne journée  
dan

Écrit par : DAN 09h30 - samedi 21 janvier 2017

- Merci Dan, pour ton message très sympa ! Nous sommes une sorte de famille ;-)  
Écrit par : Marie-Sophie 19h02 - mardi 30 mai 2017

- Bonjour Sophie,  
courage et volonté sont des "moteurs" essentiels pour vivre avec sa maladie. Je me suis aperçu que j'ai  
mis beaucoup de temps à dire "ma maladie", avant je disais "avec ce que j'ai" comme une sorte de déni.  
Le fait de se définir comme "malade" aide... Il faut toujours aller de l'avant...

Écrit par : Francis 10h49 - mardi 24 janvier 2017

- Salut Francis, merci pour ton post !  
Finalement, pour moi, être malade "officiellement" a été utile. Je me suis accordé le droit de me reposer,  
voire de me plaindre, même si je ne le fais pas parce que pour l'instant je me trouve chanceuse. Le  
traitement aux immuno est top, je bouge les bras, les jambes, je jardine un peu - même si c'est avec des  
outils pour enfants ;- ) Et ce n'est pas le cas de toutes les personnes que je croise lors des hospitalisations,  
parfois très jeunes et déjà lourdement atteintes. Pour elles, ça doit être terriblement dur de rester positif...  
Bon courage à toi !

Écrit par : Marie-Sophie 19h10 - mardi 30 mai 2017

- Merci de votre témoignage atteinte à 23ans d'une myopathie de type fsh2 et de la maladie  
d'hashimoto.... Votre témoignage me donne un peu de courage...La vie est si difficile mais je me bats pour  
garder mon emploi et rester forte ! Mes jambes ne me portent plus beaucoup, je ne peux déjà plus me  
relever seule de la hauteur d'une chaise mais je me bats pour marcher le plus longtemps possible, j'ai moi  
aussi d'énormes douleurs dans tout mes mouvements les étreintes que j'appréciais tant de mon  
compagnon deviennent un calvaire...Et ma libido est au plus bas...Merci de votre témoignage c'est un peu  
d'espoir dans ce monde sombre....qu'est celui de la myopathie

Écrit par : Camille 18h03 - mardi 14 février 2017

- Chère Camille,  
je te souhaite beaucoup de courage et surtout d'avoir la capacité de te réjouir des petites choses : ces  
maladies nous forcent à revoir nos ambitions à la baisse, mais c'est à l'aune de ta propre échelle que tu  
dois mesurer tes accomplissements maintenant. Nous, on sait ce que ça signifie de pouvoir se lever tout  
seul, ou se laver les cheveux, c'est un grand effort, ce n'est pas évident tous les jours. Et on est des  
superhéros, on va au travail comme les autres, il y a de quoi être fier. Ce qui m'aide aussi à positiver, c'est  
de constater la vitesse à laquelle progresse la médecine et les connaissances de ces maladies. Qui sait si  
d'ici cinq ou dix ans on n'aura pas trouvé le traitement ? Je te souhaite plein de belles choses !

Écrit par : Marie-Sophie 19h19 - mardi 30 mai 2017