

Perspective d'une patiente : Lucy Kovalova-Woods

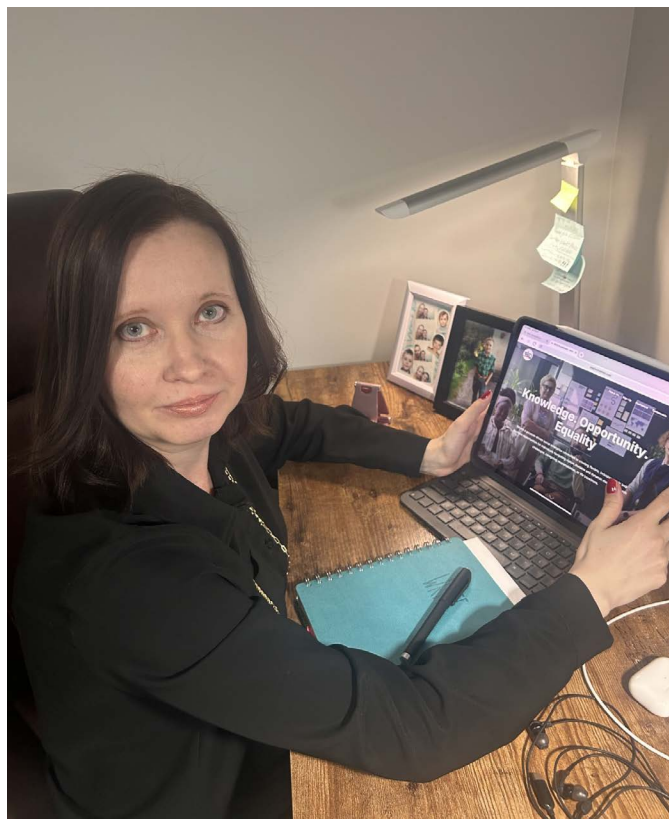
Mon parcours avec la polyarthrite rhumatoïde et la fibromyalgie n'a pas commencé dans la clarté. Il a commencé dans la confusion : une douleur subtile, des gonflements intermittents et une fatigue profonde qui ont lentement démantelé la vie que je connaissais autrefois. Au début, je me suis convaincue que j'étais simplement stressée, fatiguée ou « surmenée ». J'ai essayé de tenir bon, en espérant que cela passerait. Mais lorsque les tâches quotidiennes ont commencé à me demander des efforts extraordinaires, j'ai compris que quelque chose n'allait vraiment pas. C'était une perte silencieuse, invisible aux yeux des autres. Parfois, j'avais même du mal à en parler à mon mari.

Le plus difficile était l'invisibilité : je n'étais pas malade aux yeux des autres. Les handicaps invisibles et dynamiques s'accompagnent d'une frustration supplémentaire. J'entendais souvent : « Mais tu as l'air en pleine forme. » Ces mots peuvent être plus lourds à supporter que les symptômes eux-mêmes. Ils vous font douter de votre propre réalité avant que vous n'appreniez à vous défendre. Lorsque la douleur se manifeste mais ne laisse aucune trace visible, vous apprenez à vivre entre le visible et l'invisible, un espace où votre corps connaît la vérité, même si le monde ne la connaît pas.

S'adapter à une maladie chronique ne se résumait pas à gérer des changements physiques, cela impliquait également de repenser mon identité. Avant ma maladie, j'ai passé ma carrière à aider des entreprises et des entrepreneurs à élaborer des stratégies et à mettre en place des opérations. Soudain, je ne pouvais plus accomplir la moindre tâche, mes fonctions cognitives étaient tellement altérées. J'ai dû apprendre à adopter un nouveau rythme, une nouvelle façon de me retrouver et accepter que le repos n'est pas un échec, mais un outil. Il m'a fallu plus de deux ans, et ce n'est que maintenant que je me reconstruis et que je reconstruis mon entreprise, mais cette fois-ci avec un objectif plus profond et une voix plus forte.

Vivre dans cet état fragile entre capacité et limitation m'a aidé à comprendre ce dont tant de patients ont vraiment besoin : de la flexibilité, non seulement dans les soins de santé, mais aussi dans le travail et la communauté. Cette prise de conscience m'a conduit à créer la Fondation WKG, une initiative d'inclusion des personnes handicapées qui vise à aider celles ayant des handicaps visibles, invisibles et dynamiques à accéder à un emploi valorisant et à s'épanouir.

Aujourd'hui, j'ai l'honneur de siéger au conseil d'administration de l'Alliance canadienne des patients arthritiques (ACPA). Cela a été une étape décisive dans ma vie. Le militantisme m'a non seulement permis de créer des liens, mais aussi de trouver ma voie. Travailler avec des patients partenaires, des chercheurs et des professionnels de santé m'a aidé à retrouver une voix que la maladie avait autrefois réduite au silence. L'ACPA m'a rappelé qu'être patient ne met pas fin à notre contribution, mais la transforme. Le militantisme a



transformé l'isolement en communauté et la peur en action significative.

Vivre avec plusieurs maladies chroniques a bouleversé ma vie, mais cela l'a aussi enrichie. J'ai appris que l'identité peut évoluer, que la force peut être discrète et que les défis peuvent donner un sens à la vie. Grâce à mon expérience vécue, j'ai appris la valeur de la compassion, de la collaboration et des systèmes inclusifs.

La maladie a changé ma façon de bouger, mais elle a renforcé ma position : en faveur de l'inclusion et de la conviction que chacun mérite une chance de s'épanouir.

Lucy Kovalova-Woods

Calgary (Alberta)

Patiente partenaire, membre du conseil d'administration de l'ACPA et de la WKGfoundation.com

Lisez mon nouveau livre sur le handicap et la transition professionnelle : <https://www.amazon.ca/dp/B0G3M9FNQT>