

Je m'appelle Christina Hoi Man Chan, mes pronoms sont elle/sa. Ce processus a été émotionnellement éprouvant car je n'ai jamais été invitée à partager l'intégralité de mon histoire sur la maladie chronique et l'invalidité. J'ai fait de mon mieux pour raconter mon histoire en me concentrant sur l'essentiel, mais il y a tellement plus à dire que le temps ne le permet pas. De plus, je ne suis pas fan de parler en public.

Je suis la première génération de ma famille, originaire de Hong Kong, Canadienne-Chinoise, la fille de parents immigrants surprotecteurs et inquiets, et originaire du GTA, les territoires traditionnels des Wendat, Anishnaabeg, Haudenosaunee, Métis et Mississaugas du Credit. Depuis 2005, j'habite à Victoria, en Colombie-Britannique, sur l'île de Vancouver, sur les territoires non cédés des Lekwungen.

Je suis acupunctrice communautaire, propriétaire/opératrice de Heart & Hands Health Collective, organisatrice communautaire, éducatrice, amatrice de tout ce qui roule sur deux roues, artiste martial et immunodéprimée, "spoonie" hautement fonctionnelle. En tant que femme de couleur, enfant d'immigrants et survivante d'une maladie chronique, je navigue dans un monde qui me rappelle régulièrement que je ne suis pas tout à fait à ma place. Cela a également été un parcours complet pour moi pour récupérer mes traditions culturelles, car en grandissant, je n'étais pas toujours fière d'être chinoise. Je comprends intimement ce que cela signifie de se sentir brisé, mais aussi ce que cela signifie de se reconstruire.

J'ai vécu avec une maladie chronique depuis l'enfance. J'ai été diagnostiquée avec un lupus néphrétique en 1992 à l'âge tendre de 12 ans. J'ai une expérience de toute une vie dans la navigation du système médical et j'ai surmonté les hauts et les bas de vivre avec une condition auto-immune. À divers moments de ma vie, j'ai été soumise à des médicaments immunosuppresseurs, à des fluctuations de poids, à des interruptions de vie telles qu'un séjour à l'hôpital pour enfants malades de Toronto la veille de Noël pour une transfusion sanguine, et à la lutte contre l'impuissance de ne pas avoir le contrôle sur mon propre corps.

Malgré tout cela et stimulée par la volonté d'immigrants de réussir, j'ai réussi, pour le meilleur ou pour le pire, à surmonter ces adversités tôt dans la vie. J'ai obtenu des diplômes universitaires, joué du piano au niveau provincial, travaillé comme sauveteur, formateur en premiers secours et éducateur en biologie. J'ai également eu l'expérience formatrice de travailler dans une clinique de MTC animée pendant mes études de premier cycle, ce qui m'a finalement orientée vers ma voie actuelle. J'ai pratiqué divers arts martiaux, obtenu mon permis de conduire de moto et, surtout, suivi une formation rigoureuse pour devenir acupunctrice agréée et j'ai construit une pratique prospère axée sur la communauté. Cependant, à plusieurs reprises au cours de mon adolescence et de ma vingtaine, le lupus se faisait périodiquement sentir à travers des complications telles que le zona, un érythème malaire enflammé, une fonction rénale suboptimale, des organes agrandis et des effets secondaires des médicaments.

Dans ma vingtaine, une grave poussée m'a plongée entièrement dans ma première expérience d'invalidité total. En 2003, j'étais en train de terminer une Maitrise difficile. Deux semaines après un rendez-vous avec mon néphrologue, j'ai commencé à ressentir un essoufflement intense et de la fatigue, alors je suis allée au service de santé étudiant, où j'ai passé une radiographie pulmonaire et où mes signes vitaux ont été examinés. Plus tard dans la soirée, mon spécialiste m'a appelé en urgence pour me dire de me rendre aux urgences les plus proches, où il me retrouverait. Après tout ce qui s'est passé, j'étais en insuffisance rénale aiguë et les mois suivants ont impliqué une chimiothérapie mensuelle, une perte de cheveux subséquente, une fatigue physique intense, une anémie, une surstimulation due aux médicaments, plus de biopsies, de l'insomnie chronique et des crises de panique. C'est pendant cette période de ma vie que j'ai créé une stricte séparation entre l'école et le repos. Je crois que c'était la seule façon dont j'ai réussi à terminer simultanément cette maudite Maitrise et à lentement réparer mon corps. C'était aussi le moment décisif lorsque j'ai décidé de changer de cap, d'abandonner les demandes d'admission en médecine et, à la place, de postuler dans une école de MTC sans but lucratif à Victoria, en Colombie-Britannique.

En 2005, je déménage sur la côte ouest, un peu plus forte et en meilleure santé. J'absorbe avidement tout ce que m'offre ma formation en MTC, ouvrant les yeux sur une médecine différente, une manière plus douce et holistique de voir le corps humain en relation avec le climat, les saisons et le temps. Cela semblait également donner un sens à mes souvenirs d'enfance des odeurs étranges de la cuisine, des moqueries pour mes repas scolaires, des conseils pour éviter les aliments frits à cause du "yeet hay" et de ne pas sortir avec les cheveux mouillés. J'entamais inconsciemment un chemin où les parties chinoises de moi-même trouvaient enfin leur place. C'était une période passionnante et très active de ma vie, construisant une communauté, reprenant une activité physique, profitant de la beauté du nord-ouest du Pacifique, me formant en tant que praticienne en acupuncture pour le sevrage de drogues et devenant captivée par le modèle de l'acupuncture communautaire. C'est également pendant cette période que j'ai reçu ma dernière perfusion de chimiothérapie et que je me suis lassée et complaisante vis-à-vis de mon loup. J'ai imprudemment décidé de faire une longue pause dans les rendez-vous spécialisés et les médicaments.

En 2009, je suis devenue acupuntrice agréée et j'ai eu la chance d'avoir déjà un emploi assuré dans le premier cabinet d'acupuncture communautaire à Victoria. Pour ceux qui n'ont jamais entendu parler de l'acupuncture communautaire, c'est à la fois une pratique et un modèle économique où les traitements sont dispensés dans un cadre paisible en groupe, à des tarifs échelonnés. Cela contraste avec le cadre plus courant de pratique privée en tête-à-tête, avec des frais beaucoup plus élevés. J'ai toujours considéré ce modèle comme un outil de changement social positif où des personnes de tous horizons se réunissent et reçoivent des soins abordables et accessibles, un peu comme à l'église... mais avec des siestes et des aiguilles. L'acupuncture communautaire était une progression naturelle et logique de mon expérience dans la récupération des dépendances.

En 2010, portée par l'enthousiasme de mon premier séminaire d'acupuncture de la Méthode de l'Équilibre, j'ai ouvert ma propre pratique d'acupuncture communautaire, Heart & Hands Health Collective. Je suis devenue partie prenante d'un réseau croissant d'acupuncteurs radicaux et je me suis entièrement concentrée sur le fait de devenir la machine à piquer la plus performante possible. Avec enthousiasme et ténacité, j'ai assumé le rôle de propriétaire/opératrice de ma petite entreprise sociale, et 14 ans plus tard, Heart & Hands est toujours aussi prospère. À ce jour, je crois toujours que l'acupuncture communautaire peut changer le monde. C'est un moyen de transformer la manière dont nous fournissons et interagissons avec les soins de santé dans notre société. La vie en tant qu'acupuntrice était pleine, dynamique, stressante, mais excitante.

Avançons rapidement jusqu'à novembre 2018. Je sors de la douche et soudainement, tout le côté gauche de mon corps se sent faible, lourd et un picotement diffus est ressenti dans mon bras et ma jambe. Je marche pour dissiper ces sensations et décide de prendre rendez-vous avec mon médecin traitant. Lors de mon rendez-vous, elle procède à une évaluation neurologique typique et décide de me référer pour des investigations approfondies. Je ne m'en préoccupe pas vraiment, pensant que cela prendrait des mois avant d'entendre parler du spécialiste. Le soir de Noël, je reçois un appel de l'hôpital général de Victoria... J'ai une référence pour l'unité d'évaluation des AVC et je suis placée en tête de liste pour une IRM crânienne. Je ne savais pas encore que ce qui suivrait serait une chute d'un an dans le chaos médical et, éventuellement, un invalidité chronique conséquent.

C'était un jour doux de janvier, alors j'ai décidé de conduire ma moto jusqu'à l'hôpital général de Victoria. Je suis assise dans la salle d'attente entourée d'autres patients qui avaient au moins 30 ans de plus que moi. Heureusement, ma neurologue est gentille et patiente, et elle procède à une évaluation neurologique plus spécialisée et examine mon IRM. Une branche majeure de mon artère cérébrale droite s'est atrophiée, mais parce que je suis jeune, mon cerveau a pu régénérer de plus petites vaisseaux sanguins pour compenser, mais l'épisode neurologique que j'ai vécu en novembre était un accident vasculaire cérébral léger. Confuse par la raison pour laquelle cela s'est produite et je n'ai aucun des facteurs de risque habituels, elle a prescrit une tonne d'analyses sanguines et une IRM fluorescente. Lors de notre prochain suivi, elle a spéculé que lors d'une deuxième épidémie de zona en 2012, le virus de l'herpès zoster avait migré dans mon cerveau et endommagé l'artère. Elle a également fortement recommandé que je fasse un suivi avec mon néphrologue, car elle craignait que mon lupus ne soit à nouveau actif.

Nous sommes en avril 2019. J'appelle mon collègue pour annuler mes rendez-vous avec les clients pour la journée. Une occasion très rare, je ne manque presque jamais le travail. J'ai des nausées intenses et ça sort des deux côtés depuis le milieu de la nuit. Après 48 heures de nausées et de vomissements incessants, mon partenaire m'emmène aux urgences... mon endroit préféré. J'ai déjà vécu cela dans le passé et j'ai toujours été renvoyée sans réponses. Sous l'effet du dilaudid, j'arrive à attraper le clinicien de garde et à lui demander de me prescrire une tomodensitométrie abdominale, et heureusement que je l'ai fait. Les résultats étaient tellement surprenants que j'ai été immédiatement assignée à un gynécologue, un urologue, un gastro-entérologue et mon néphrologue a été appelé. La tomodensitométrie a révélé une masse non identifiée dans mon aine droite qui bloquait le passage de l'urine du rein droit. Mon pauvre rein droit était rétréci comme un

pruneau et le gauche était trois fois plus gros pour compenser. Les 10 jours suivants ont été un véritable flou d'anesthésies multiples et de déplacements à travers l'hôpital. J'ai subi une biopsie rénale, une endoscopie, on m'a implanté un stent rénal pour soulager le blocage ainsi que le début de la procédure pour implanter un sac néphrostomie, pour finalement l'annuler, car mon néphrologue avait mal interprété le dossier. J'ai terminé mon séjour enchanteur à l'hôpital Royal Jubilee en m'évanouissant dans la salle de bain parce que j'avais été surprescrite d'antihypertenseurs et je me suis auto-déchargée parce que j'avais perdu 15 livres grâce à un régime alimentaire exclusivement composé de gelée Jell-O.

Les mois qui ont suivi ont été un tapis roulant sans fin de rendez-vous avec des spécialistes, de diagnostics et de procédures. J'ai subi une laparoscopie exploratoire, une biopsie pelvienne et une cystoscopie, le tout pour tenter de déterminer si la masse était maligne. Malgré tous les efforts, l'origine et la composition de cette masse restent non identifiées, mais étant sans nom, j'ai décidé de lui donner un nom, "Gertrude" ou "Gertie" pour faire court. Mon urologue a omis de me parler du risque possible de douleur, de spasmes de la vessie et de saignements pouvant résulter du stent rénal qu'elle a implanté. En fait, je suis retournée aux urgences 24 heures après ma sortie parce que je pensais souffrir d'une infection urinaire sévère, mais il s'agissait simplement de saignements causés par le frottement du stent sur la paroi intérieure de ma vessie. Pendant des mois, j'ai vécu avec des douleurs pelviennes constantes et des spasmes de la vessie. J'ai fini par abandonner le vélo, la moto et l'aïkido à cause de la douleur et des saignements. Pour la première fois, j'ai dû compter sur une voiture pour économiser mon énergie afin de rester debout au travail. Ma vie était petite, limitée et épuisante. Pendant ces mois, j'ai sollicité l'aide de mes amis pour les courses, le soutien à domicile ainsi que des lettres par courrier pour maintenir le moral. J'ai également développé une stratégie d'adaptation consistant à cuisiner de grandes quantités de soupe pour le congélateur, ce que je pratique encore aujourd'hui et qui s'est avéré utile chaque fois qu'un ami est coincé à la maison en isolement.

Enfin, le 1er novembre 2019, j'ai subi une reconstruction vésicale exploratoire invasive pour soulager le rein droit obstrué. L'expérience préopératoire a été terrifiante. La taille de l'incision chirurgicale nécessaire n'était pas déterminée, tout comme la nécessité d'une épidurale, mais tout s'est bien passé et la chirurgie a été un succès. Je vis maintenant avec une vessie en forme de cône, plus déplacée vers la droite, et une cicatrice de 7 pouces sur mon abdomen inférieur. Vous pourriez tous penser que mon calvaire médical se termine ici... mais pas de chance. J'ai pris 8 semaines de congé médical, me reposant pendant les 10 premiers jours, puis les nausées sont revenues, pour rester. J'ai passé le reste de mon congé médical à chercher désespérément un soulagement et à essayer de me nourrir avec des apports nutritifs modestes. Sachant ce que je sais maintenant, je crois que cela a été un point de bascule pour mon système nerveux éprouvé et il n'a tout simplement pas pu supporter davantage. 2019 a été une année rien de moins que transformative et je suis à jamais changée.

Mon existence depuis l'opération jusqu'à aujourd'hui a été une période liminale et incertaine de ma vie. Mon corps est un organisme mercuriel, ponctué de brèves périodes de calme plat. Je ressens régulièrement des spasmes viscéraux et du plancher pelvien, des symptômes dysautonomiques tels que des troubles de la concentration, des vertiges, des douleurs musculaires et articulaires intenses ainsi qu'une fatigue intense, ainsi que des niveaux variables de nausée. Mon retour au travail en janvier 2020 était gérable, mais rien ne pouvait me préparer au confinement lié à la pandémie. C'était un mélange de soulagement de pouvoir simplement rester à la maison, mais aussi de se sentir complètement sans but et rempli de crainte. J'ai envisagé de changer de carrière et j'ai eu des idées suicidaires intermittentes. J'ai consulté chacun de mes spécialistes au sujet de ces symptômes persistants, mais comme rien n'apparaît médicalement anormal, ils sont désespérés. En réfléchissant à mon histoire médicale complexe et prolongée, il ne fait aucun doute que je souffre de TSPT, mais je n'ai pas réussi à obtenir une référence pour une évaluation.

Heureusement, je suis débrouillarde, intuitive et sans crainte d'essayer des approches non conventionnelles. Comme les solutions du système médical sont limitées, je me suis plongée dans des moyens alternatifs. J'ai utilisé le cannabis, les psychédéliques, la méditation, le travail ancestral, l'expérience somatique, l'ostéopathie, l'EMDR et une approche des 8 vaisseaux extraordinaires de l'acupuncture. Chaque modalité m'a apporté des éclairages, soutenu le traitement émotionnel et élargi ma fenêtre de tolérance. Mon trajectoire de rétablissement est globalement ascendante, mais au jour le jour est imprévisible et je ressens régulièrement un profond chagrin et de l'anxiété pour la vie active que j'avais autrefois. Et plus récemment, j'ai subi un autre revers et j'ai été hospitalisée fin août, à nouveau avec des nausées sévères, des vomissements et une perte de poids. J'essaie de garder les choses en perspective quant au chemin parcouru ainsi qu'à ma crise de santé survenue AVANT que la pandémie n'écrase notre système médical défaillant. Mais c'est accablant et épuisant de vivre dans un corps aussi imprévisible et traumatisé.

Actuellement, la chose la plus stressante à propos de l'existence en tant que personne médicalement vulnérable est le manque général de considération pour les mesures de santé publique. J'hésite à fréquenter les espaces publics et à participer à la communauté en raison du faible respect des mesures de sécurité liées à la COVID. Beaucoup de gens ne se soucient plus de mesures simples comme le port du masque. Pendant ce temps, des gens continuent de mourir de la COVID et nous sommes au pic de la saison froide et de la grippe. Et en tant que propriétaire d'entreprise, je dois faire face au manque de respect et aux abus verbaux de la part des clients lorsqu'ils découvrent que notre pratique exige toujours le port du masque. Cela me peine de voir que certains clients ne valorisent pas la sécurité du praticien qui leur prodigue des soins. J'ai le sentiment que la pandémie a brisé quelque chose dans notre société et que le fossé social ne fait que s'approfondir. Les jours où je me sens désespérée, je me rappelle qu'au moins je peux maintenir ma propre sécurité et celle des autres dans ma pratique, et je continuerai à le faire dans un avenir prévisible.

Je pratique l'acupuncture et la médecine traditionnelle chinoise, des modalités profondément innovantes, ayant survécu à l'épreuve du temps, à un racisme brutal et à la xénophobie, et ayant transcendé les barrières culturelles. Ma pratique est un pont, à l'image de l'hyphénation de mon

identité sino-canadienne, et c'est ainsi que je jongle entre deux mondes, deux cultures. Avec les meilleures intentions, la pratique de l'acupuncture est mon expression honnête et mon offrande au monde de ce que signifie être une personne de la diaspora asiatique. Heart & Hands Health Collective est mon œuvre. C'est ma politique en action, une expression de la justice en matière d'invalidité et d'économie. De la même manière que la MTC continue de persister, c'est le prisme à travers lequel je souhaite voir le monde et une incarnation de ma détermination, de ma résilience et de ma ténacité.

Merci d'avoir écouté mon histoire.

Les questions des panélistes

Quelles sont certaines adaptations que vous avez mises en place pour vous-même dans votre travail ?

Depuis l'ouverture de ma pratique en 2010, j'ai toujours maintenu des quarts de travail de 4 à 5 heures et j'ai rarement travaillé des journées complètes. Cela reste gérable avec mon niveau actuel d'invalidité, donc je peux remercier mon futur moi pour cette prévoyance. J'ai également maintenu les mêmes heures de travail hebdomadaires depuis 2010 et j'ai toujours pris les dimanches et lundis pour les rendez-vous, les courses et le REPOS. La pandémie nous a forcés à réduire notre capacité horaire de 6 à 10 clients à 4 à 5 clients par heure pour maintenir la distanciation physique, permettre la désinfection entre les clients, mais aussi cette capacité est beaucoup plus durable et gérable. À l'avenir, je prévois de maintenir notre capacité horaire telle quelle. J'ai eu la chance que ma pratique ait atteint une masse critique en 2018-2019, donc le contact en personne et le marketing n'étaient pas aussi nécessaires. J'ai vraiment déplacé notre engagement communautaire vers des stratégies en ligne telles que les médias sociaux et j'ai créé un projet de trousse de soins numériques pendant le confinement lié à la pandémie. Cela m'a permis de créer du contenu et du marketing à distance, donc je pouvais être chez moi en pyjama.

Quelle est votre partie préférée d'être travailleuse indépendante ?

Prendre toutes les décisions, ce qui est aussi mon moins préférée parce que quand les choses tournent mal, c'est à moi de prendre les responsabilités.

Avez-vous un conseil ou une recommandation à partager avec ceux qui envisagent le travail indépendant tout en vivant avec un invalidité épisodique ?

Construire une communauté, vous ne savez jamais quand vous aurez besoin de compter sur quelqu'un. Avoir un fonds de secours au cas où vous seriez incapable de travailler - J'ai également été très reconnaissante de recevoir la PCU car mon invalidité est survenu juste avant le confinement. Avoir des limites claires pour savoir quand "déconnecter" pour la journée, pour les personnes qui travaillent à domicile. Maintenir des soins personnels / de santé réguliers pour gérer

vos symptômes et maintenir une qualité de vie. Toujours un investissement pour votre futur vous-même.