

Jusqu'à l'os : là où l'art et la maladie se rejoignent

par Otto Kamensek

Mes images sont une expression de ma relation avec ma maladie chronique; depuis 40 ans, je vis avec un type d'arthrite inflammatoire nommé arthrite juvénile idiopathique (AJI). Une maladie qui a été source de cadeaux inattendus et de maintes contrariétés au fil de ces années.

Mon AJI systémique a laissé son empreinte sur mon corps, incluant le remplacement total de la hanche et du genou et les changements de style de vie qui ont éventuellement suivi aussi. Cette empreinte sur mon corps physique m'a forcé à examiner ma vie professionnelle et à envisager une pension d'invalidité. Même si cela signifiait reconnaître ma défaite et la victoire de la maladie, c'était le bon choix à faire et une nouvelle voie s'est ouverte pour la sensibilisation à l'égard de l'arthrite.

Mes dix années de bénévolat ont été source de cadeaux inattendus; un sentiment de contrôle sur ma maladie que je n'avais encore jamais éprouvé auparavant. Même si je sais que ce n'est qu'une impression, cette impression rend ma vie un peu plus colorée. Je crois que cette impression découle en fait de plusieurs sources; assurément, elle découle d'une meilleure compréhension de ma situation et de mes efforts

pour faire partie de la solution. Utiliser mes expériences en matière d'arthrite comme ressource et partager mes tribulations permet à de nouveaux professionnels de la santé de constater par eux-mêmes les ravages que l'arthrite peut infliger à un corps et leur expliquer ce que cela signifie de devoir vivre avec cette maladie. Ces expériences sont partagées par le biais du programme Patients-partenaires contre l'arthrite.

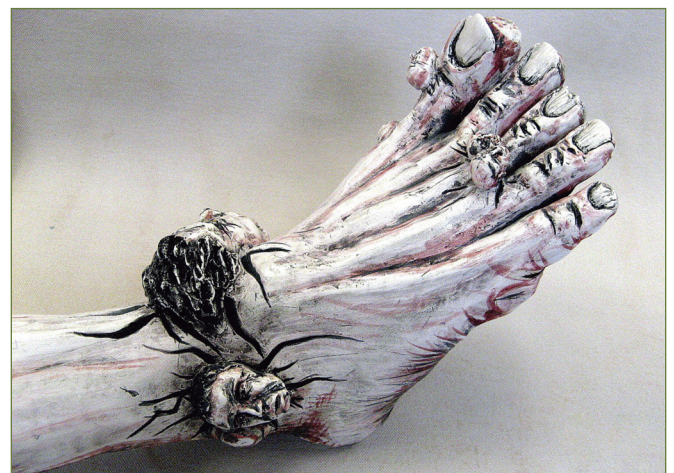
recherche Canada (ARC) m'a donné la chance de participer au processus de recherche en tant que consommateur



Gros plan, *An Angry Joint*. Argile, teinture, glaçage.



Burning Man. Argile, teinture, glaçage.



An Angry Joint. Argile, teinture, glaçage.

(patient) collaborateur, me permettant de contribuer à la rédaction d'un résumé scientifique et à la diffusion de matériel de recherche et de travailler comme conférencier.

Me retirer du monde du travail signifiait aussi plus de temps pour redécouvrir un passe-temps que j'aimais beaucoup quand j'étais plus



Postshock of Diagnosis. Argile, teinture, glaçage.



Fog of Fatigue. Argile, teinture, glaçage.



Healed. Argile, teinture, glaçage.



A Glimmer of Hope. Argile, teinture, glaçage.

de céramique. J'ai alors décidé de permettre une collision entre ces deux mondes en créant une exposition en solo de 16 œuvres que j'ai intitulée « *Shards, Bone Deep* ». Cet ensemble artistique explore les nombreuses relations que j'entretiens avec mon arthrite.

Un de mes derniers rêves serait de voir mon œuvre exposée dans les nombreuses universités de formation médicale à travers le Canada. Mon but est de surprendre les gens par le côté très cru de mon œuvre et de laisser une impression durable sur ceux qui étudient la maladie rhumatismale chronique.

Lectures suggérées :

1. Anita C. Otto Kamensek's "Arthritis Still Life" shines a glimpse of hope. Disponible (en anglais seulement) à l'adresse : www.arthritisbroadcastnetwork.org/2014/05/otto-kamensek-arthritis-still-life-shines-a-glimpse-of-hope/
2. Maloney C. Art and Arthritis: Shards, Bone Deep. Disponible (en anglais seulement) à l'adresse : www.arthritisresearch.ca/newsletter-art-and-arthritis
3. Warren J. Four decades of chronic pain. Disponible (en anglais seulement) à l'adresse : www.tricitynews.com/entertainment/257024131.html

Otto Kamensek
 Artiste en résidence,
 Port Moody Arts
 Centre
 Port Moody,
 Colombie-Britannique

SCR : DEMANDE DE RÉSUMÉS

Vous êtes invité à soumettre des résumés destinés à être présentés lors de l'Assemblée scientifique annuelle de la SCR et l'APSA 2015!

La date limite pour les soumissions est le lundi 20 octobre 2014. Les détails seront disponibles à l'adresse www.rheum.ca.