



Angela Wright : Faire tomber les barrières pour les jeunes survivants de l'AVC



Lorsqu'Angela Wright était enfant, sa grand-mère a subi un AVC dont elle ne s'est jamais rétablie. « C'était ma seule expérience avec l'AVC », se souvient la résidente de Vancouver. Jusqu'à ce que, à l'âge de 38 ans, alors qu'elle était en voyage de pêche avec un client, elle se réveille un matin en se sentant très mal. Elle croyait qu'il s'agissait simplement d'un dur lendemain de veille.

Elle a plutôt été transportée d'urgence à l'hôpital en raison d'un AVC hémorragique, lequel survient lorsqu'un vaisseau sanguin dans la tête se rompt, provoquant un saignement dans le cerveau. Elle a été hospitalisée pendant quatre mois, dont six semaines aux soins intensifs.

« Je répétais sans cesse à mon infirmière que c'était impossible que j'aie subi un AVC », se souvient Angela, elle qui courait des marathons et avait l'habitude de travailler de longues heures comme gestionnaire d'investissements avant son AVC en 2011. Et maintenant, les membres du personnel hospitalier disaient à ses parents qu'elle ne marcherait plus et ne retrouverait jamais une vie normale.

La bataille d'Angela s'est poursuivie après l'obtention de son congé. « De retour à la maison, j'ai réalisé que le système n'était pas conçu pour une personne dans la mi-trentaine. » Par exemple, tandis que son élocution et sa mobilité s'amélioraient, il était difficile pour Angela d'écrire, même si elle pouvait utiliser un clavier et qu'elle se souvenait comment faire. Ses thérapeutes haussaient les épaules; leurs plans de traitement avaient été conçus pour des patients âgés. « J'étais une femme célibataire avec une hypothèque à payer. Ils ne semblaient pas savoir comment m'aider à redevenir la personne que j'étais avant mon AVC. »

De plus, son médecin lui a annoncé que son AVC était « cryptogénique », c'est-à-dire que la cause était inconnue et que cela ne se reproduirait jamais. Toutefois, ses propres recherches lui ont appris que ses auras migraineuses, qui provoquaient des troubles visuels plutôt que de la douleur, pourraient l'avoir mise à risque et qu'il était possible qu'elle subisse un deuxième AVC.

En 2013, elle a contacté la *Stroke Recovery Association of B.C.* Le directeur général était d'accord avec elle, les jeunes survivants de l'AVC avaient besoin de plus de soutien. Il a dit à Angela : « Je ne peux pas t'aider, mais toi tu peux m'aider ». Il l'a ensuite invitée à être membre du conseil d'administration, poste qu'elle a occupé pendant trois mandats de trois ans.

En 2016, au sein de son organisme, mais de sa propre initiative et sans aucun budget, Angela a fondé un groupe de soutien destiné aux jeunes survivants de l'AVC. Elle souhaitait donner à des survivants comme elle « un espace où ils se sentiraient reconnus et entendus ». Le groupe était ouvert à tous, Angela n'ayant pas fixé d'âge limite pour s'y joindre. L'objectif du groupe était d'informer, notamment grâce à la présence de conférenciers, et non seulement d'offrir du soutien émotionnel. En 2019, la Marche des dix sous a proposé de prendre le groupe en charge et d'en faire un programme national.

Depuis 2015, Angela travaille pour l'organisme gouvernemental *Stroke Services B.C.* où elle est la « voix des patients », et elle fait partie du comité directeur exécutif sur l'AVC de la Colombie-Britannique. Ces rôles l'ont amenée à s'impliquer dans des projets de recherche et, par la suite, dans un comité directeur provincial sur la santé.

Elle a constaté que ses mots et son témoignage avaient de l'impact. Lors d'une réunion, elle a raconté une anecdote qui lui semblait amusante concernant sa mère. Cette dernière, alors qu'Angela était hospitalisée, n'osait pas s'absenter pour aller à la salle de bain parce que sa fille était sans cesse emmenée hors de sa chambre pour subir des examens et des interventions, sans avertissement et sans explications. Cette histoire a poussé une des membres présente à modifier une politique de son établissement hospitalier. Dorénavant, aucun patient ne serait emmené hors de sa chambre avant que la famille en ait été avisée.

Angela a également fait de nombreuses apparitions dans les médias au nom de Cœur + AVC et d'autres organismes, à la suite desquelles elle a reçu des appels déchirants de survivants et de proches de victimes d'AVC. « Si je n'avais pas été là comme personne-ressource, je ne sais pas si ces gens auraient été en mesure d'obtenir de l'aide », déclare-t-elle à propos de la difficulté à naviguer dans le système de santé.

Tout en consacrant énormément de temps à ses activités de bénévolat au cours de la dernière décennie, et même plus, Angela a également dû s'investir dans la reconstruction de sa carrière. Après son AVC, son employeur s'est montré peu réceptif envers le plan de retour au travail sur lequel ils s'étaient entendus. « Ils avaient l'impression que j'étais brisée. »

Tout juste après son AVC, Angela a obtenu cinq certificats de haut niveau de l'Université Cornell dans le domaine des affaires pour prouver aux membres de l'industrie qu'ils avaient tort. Ce n'était toutefois pas assez. Elle a quitté son poste et enchaîné les emplois, dont plusieurs se sont terminés dans la frustration. En 2019, Angela a délaissé son domaine d'expertise et lancé sa propre entreprise comme conseillère en voyages de luxe. Elle a récemment commencé un nouvel emploi contractuel dans son ancien domaine, la gestion d'investissements, au sein d'une organisation qui lui est d'un plus grand soutien.

Bien que parfois difficile, le travail de bénévolat qu'a effectué Angela en tant que patiente et défenseuse des intérêts a été pour elle très gratifiant. « J'ai constaté un changement au sein des groupes de professionnels de la santé, ainsi que chez les personnes qui travaillent en première ligne. Ils sont prêts à changer leurs façons de faire », déclare-t-elle. Cette évolution et les besoins bien réels des jeunes survivants de l'AVC l'ont motivée à continuer.

« Je ne peux pas revenir en arrière et changer mon histoire, mais si je peux faire quelque chose pour rendre le chemin un peu plus facile pour quelqu'un d'autre, c'est ce que je veux faire. »