



Le Beat S1 : E4 Transcription – 2023

Le Beat – Épisode 4 Transcription finale

L'enfant proche-aidant

[00:00:02] **Stephan Maighan** : Dès l'âge de sept ans, je suis devenu le « caregiver » ou le préposé numéro un, celui qui donnait les soins numéro un. Et tout ce qui était par rapport à la communication : lire, écrire, communiquer, parler avec des gens. Et bien, j'étais, disons, l'interprète. [00:00:18][16.1]

[00:00:21] **Julie du Page** : Il y a de fortes chances que vous ou l'un de vos proches aies été personnellement touché par une maladie du cœur ou un AVC. Ces maladies peuvent dévaster des vies, parfois de façon soudaine, mais il y a de l'espoir. Je m'appelle Julie du Page et vous écoutez Le Beat, un balado produit par Cœur + AVC avec le soutien de nos généreux donateurs. Dans chaque épisode, les plus grands experts du pays se joignent à nous pour discuter des questions les plus urgentes liées à la santé du cœur et du cerveau. Et vous serez inspirés par de vrais récits de personnes vivant avec une maladie du cœur ou les séquelles d'un AVC. Merci de votre écoute. Passons maintenant à l'épisode. [00:00:58][37.6]

[00:01:04] **Julie du Page** : Lorsqu'un parent est victime d'un AVC ou reçoit un diagnostic de maladie du cœur, les répercussions touchent toute la famille. Ça peut être encore plus dévastateur pour les enfants, surtout les plus jeunes. Il se peut qu'ils ne comprennent pas entièrement ce qui s'est passé ou qu'ils ne sachent pas comment faire face à tous ces changements. Et dans certains cas, ils doivent grandir très rapidement en aidant à prendre soin de leurs parents. Dans cet épisode, nous allons entendre l'histoire touchante de Stephan Maighan qui nous raconte ce qu'il a vécu à l'âge de sept ans, quand sa mère monoparentale a subi un AVC. Nous recevrons aussi les conseils de Josée Masson, travailleuse sociale et fondatrice et présidente-directrice générale de l'organisme Deuil-Jeunesse. [00:01:49][45.2]

[00:01:54] **Julie du Page** : Stephan Maighan menait la vie d'un enfant ordinaire de sept ans, grandissant à Montréal avec sa mère monoparentale. Puis la tragédie a frappé. Alors qu'ils étaient assis ensemble dans une voiture, sa mère de 28 ans a eu un AVC et leurs vies ont soudainement changé à jamais. [00:02:13][19.1]

[00:02:16] **Stephan Maighan** : J'avais sept ans et ma mère avait 28 ans. Nous étions tous les deux dans la voiture. La voiture était stationnée, le moteur tournait. On s'apprêtait à quitter le stationnement. Je suis assis sur le siège du passager. Elle est la conductrice et juste avant de quitter le stationnement, durant notre conversation, ma mère cesse de parler, donc je lui pose quelques questions. Je réalise que c'était anormal puisqu'elle ne répond pas. Et je vois dans son visage qu'elle panique, qu'elle a peur. Alors j'ai tenté d'ouvrir la voiture, d'ouvrir la portière et d'aller chercher de l'aide. Mais dès que j'ai ouvert la portière, ma mère, avec sa main gauche, a pris mon bras. Elle m'a serrée. À la regarder, j'ai réalisé qu'elle avait peur. Alors, je suis demeuré dans la voiture. Ce que j'ai fait, c'est que j'ai commencé à klaxonner sans cesse jusqu'à ce que les gens arrivent. Éventuellement, les secours sont arrivés, l'ambulance est arrivée et j'ai regardé ma mère partir en ambulance, ne sachant aucunement ce qui allait lui arriver. [00:03:07][50.5]

[00:03:09] **Julie du Page** : En un instant, la vie du jeune Stephan a été complètement chamboulée. [00:03:13][4.3]

[00:03:15] **Stephan Maighan** : Mais je dois t'avouer qu'à tous les soirs, en attendant, au cours des prochaines semaines, suite à l'incident, je priais en pleurant, en m'endormant tout simplement afin qu'elle puisse survivre. Et puis elle a survécu, mais elle est restée dans le coma pendant quelques semaines. Et la première chose qu'on a constatée lorsqu'elle est revenue à ses sens, lorsqu'elle est sortie du coma, c'est qu'elle n'avait plus aucune idée de qui j'étais, son fils unique. Et on a constaté qu'elle avait subi un AVC, un accident vasculaire cérébral, mais très grave, qui l'a laissée complètement paralysée du côté droit à vie. Et quand je dis complètement paralysée, on aurait pu prendre un briquet, brûler ses orteils, ses doigts de la main droite ou son oreille, elle ne pouvait absolument rien sentir. Mais en plus de ça, l'AVC lui a causé de devenir aphasique. Donc elle a perdu toute capacité de pouvoir lire, écrire et parler, à l'âge de 28 ans. Donc, évidemment, ça a eu un très, très gros impact dans nos deux vies. Et ça, ça s'est produit lorsque j'avais sept ans. *[00:04:13][58.2]*

[00:04:16] **Julie du Page** : Après son AVC, la mère de Stephan a passé une année entière à l'hôpital. Comme elle était monoparentale, Stephan a dû être pris en charge par ses tantes et par de parfaits étrangers. Tous ces changements ont eu un impact sur son comportement. *[00:04:30][13.9]*

[00:04:33] **Stephan Maighan** : J'ai commencé un peu à me, disons, rebeller, si on peut l'appeler ainsi. Et ça n'allait vraiment pas bien à l'école. Alors j'ai été expulsé et banni de quatre différentes institutions scolaires. Quelques mois après, la première école à laquelle j'ai été transféré, c'était un pensionnat. Donc, je quittais le lundi matin. Je couchais sur les lieux. Toute la semaine, je revenais à la maison le vendredi soir, j'appelais ça la maison, ce n'est pas nécessairement ma maison parce que ma mère était à l'hôpital pendant longtemps. C'était différents foyers des familles qui s'occupaient de moi ou les sœurs de ma mère. Mais je me suis baladé beaucoup, beaucoup, d'une école à l'autre, comme ça, d'un pensionnat à l'autre. *[00:05:05][32.4]*

[00:05:07] **Julie du Page** : À un si jeune âge, Stephan a dû subir d'énormes changements et beaucoup d'instabilité. *[00:05:12][5.1]*

[00:05:15] **Stephan Maighan** : J'essayai de comprendre ce qui se passait, mais tout ce que je voyais, c'est que tout changeait autour de moi. Je devais dorénavant, bon, apprendre à aimer des gens que je n'aimais pas nécessairement. Mais j'étais obligé parce que j'habitais là ou dans les pensionnats ou quoi que ce soit. Et je ne saisissais pas. J'avais une attitude de victime à ce moment-là. Je me sentais vraiment, vraiment, je ne suis pas chanceux. La vie est injuste et ça me causait des frustrations. J'avais beaucoup de « anger ». J'étais fâché, j'étais triste. Et puis je trouvais ça vraiment, vraiment injuste. Et j'essayais de comprendre, mais, honnêtement, j'étais trop jeune pour comprendre. À l'âge de 7 ans, 8 ans, de voir que la personne qui comptait le plus au monde pour moi était ma maman. Ma mère était celle qui, lorsque je revenais à la maison, était là pour m'écouter. Elle avait de l'empathie et faisait tout ce qu'elle pouvait pour m'encourager et tout. Mais là de savoir que même elle ne peut plus me parler, on ne peut plus avoir de conversation et pendant la première année, suite à son AVC, elle ne me reconnaît même pas. Ça, ça a été extrêmement difficile pour moi. Pendant longtemps, disons que j'ai prié en pleurant, en espérant que les choses s'améliorent. Mais ce qui a changé drôlement suite à son AVC, ses pertes totales de revenu. Donc, ce qu'on a dû faire, c'est déménager. Elle habitait à des endroits à faible revenu, des endroits habités pour les personnes handicapées, avec des barreaux dans la salle de bains, les miroirs inclinés et tout. Et personnellement je ne réagissais pas très, très bien à tous ces changements-là. Malheureusement. *[00:06:57][102.3]*

[00:07:00] **Julie du Page** : Stephan a vécu un choc énorme pour un enfant de son âge. Josée Masson, travailleuse sociale, nous explique les séquelles qu'elle voit parmi les jeunes qui ont vécu une maladie grave chez un parent. [00:07:12][11.6]

[00:07:14] **Josée Masson** : Mais les conséquences, les séquelles d'un parent qui va perdre ses fonctions peuvent aller de même avoir de la difficulté à s'attacher à un être humain, s'attacher à des amis, s'attacher parce qu'on ne sait pas ce qui peut arriver comme drame et quand est ce qu'on va perdre l'autre. Puis je parle de perdre parce que ce n'est pas un décès, mais c'est le perdre dans l'entité qu'on est habitué. Alors l'attachement est souvent impacté. Ensuite, la sécurité de vie est impactée aussi. Alors la sécurité de vie. Ensuite, la maturité va être impactée. On voit souvent des enfants qui vont devenir beaucoup plus matures, on va dire, « hein, c'est comme des adultes dans un corps d'enfant ». [00:08:01][46.3]

[00:08:03] **Julie du Page** : En effet, du haut de ses sept ans, Stephan s'est senti obligé de devenir l'homme de la maison. [00:08:09][5.4]

[00:08:11] **Stephan Maighan** : Si je me suis senti responsable, la réponse est oui, parce que je suis devenu l'homme de la maison dès l'âge de sept ans. Donc, dès que je le pouvais, je commencer à passer les journaux très tôt le matin, vers 5 h, 5 h 30. Et puis c'était afin d'aider financièrement. Aussi j'étais celui qui, donc, ma mère par exemple, ayant été sur l'aide sociale pendant des années, parfois, ce qu'on devait faire, c'est aller au bureau du gouvernement. Et leur prouver, c'était peut-être deux ou trois fois par année, leur prouver qu'elle était encore suffisamment handicapée pour pouvoir bénéficier des prestations et de l'aide sociale. Alors moi, je poussais le fauteuil roulant de ma mère et je l'amenais jusqu'au bureau du gouvernement. Et puisqu'elle ne pouvait pas parler, bien c'était moi, qui on recevait les lettres, c'était moi qui devais lire les lettres. C'est moi qui devais communiquer avec les gens au bureau du gouvernement. Et donc, dès l'âge de sept ans, je suis devenu le « caregiver » ou le préposé numéro un, celui qui donnait les soins numéro un et tout ce qui était par rapport à la communication, lire, écrire, communiquer, parler avec des gens. Et bien j'étais, disons, l'interprète, si on veut. J'ai dû apprendre un peu à, un peu beaucoup à lire le non verbal. Je devenais en fait quand même assez habile avec ça, parce que j'avais toujours deviné ce que ma mère tentait de dire. Mais oui, je suis devenu l'homme de la maison à partir de cet âge-là. [00:09:26][74.3]

[00:09:27] **Julie du Page** : Josée Masson nous explique que le fait d'avoir autant de responsabilités peut être très lourd pour un enfant. [00:09:33][5.3]

[00:09:35] **Josée Masson** : Dans notre jargon, on va appeler ça de la parentification. Quand un enfant devient le parent de son parent. Ça, rarement, ça va être positif, OK? Ça, c'est souvent des conséquences très négatives. [00:09:49][14.3]

[00:09:51] **Julie du Page** : Cette nouvelle réalité familiale a influencé négativement le comportement de Stephan. [00:09:55][4.6]

[00:09:58] **Stephan Maighan** : Et puis, je pense que ça a fait que puisque je ne savais pas vraiment comment gérer tout ça, j'ai commencé à me rebeller, devenir délinquant. À l'âge de quatorze ans, je me suis retrouvé au centre de détention juvénile. Et pourquoi? Parce que l'environnement que j'avais bâti autour de moi, où j'avais permis de se bâtir autour de moi, faisait que, disons ça m'emmenait pas aux bons endroits. À cause de la frustration. Parce que j'étais fâché. Parce que j'avais ce « mindset » de victime-là, à l'époque. J'étais extrêmement triste, extrêmement déçu de ce qui arrivait. Je me questionnais, je me disais, bon pourquoi est-ce que je suis un jeune garçon de race noire dans une

famille de Blancs? Et puis je suis la seule personne noire dans toute l'école ici? Puis je viens pour en parler à ma mère puis ma mère ne peut pas discuter. Puis elle est paralysée, puis on est sur l'aide sociale et tout ça faisait que j'avais beaucoup, beaucoup de frustration. [00:10:49][51.7]

[00:10:52] **Julie du Page** : De vivre seul toutes ces frustrations, c'est ça qui fait le plus mal aux jeunes. Pour briser l'isolement, Josée Masson parle de l'importance des groupes de soutien où les jeunes peuvent partager leur histoire et entendre celle des autres. [00:11:06][13.6]

[00:11:09] **Josée Masson** : L'intervention de groupe va aider vraiment à briser l'isolement. Régulièrement, les enfants vont venir puis ce qu'ils vont avoir besoin c'est de savoir qu'ils ne sont pas seuls. Ils vont aimer qu'un autre enfant arrive dans la salle d'attente ou aimer voir un dessin d'un autre enfant, juste pour se dire, « ah, je ne suis pas seul à vivre ça ». Quand on les rassemble en groupe, ce qui se passe premièrement, ils voient qu'ils ne sont pas seuls. Ils entendent de la voix de jeunes de leur âge, pas d'adultes qui veulent qu'ils aillent bien, mais de jeunes de leur âge. Alors, le groupe, ce qu'il vient faire, c'est différent d'entendre cinq autres jeunes dire cette même chose-là qu'un adulte qui dit « ah oui, c'est normal ». Tu sais d'entendre, c'est normal, ça ne normalise pas à ce point-là. Quand on entend tous les autres enfants, là on se le dit, on l'intègre vraiment. [00:11:59][50.0]

[00:12:01] **Julie du Page** : Ça aide beaucoup les jeunes de connaître d'autres personnes de leur âge qui vivent des réalités semblables. Toutefois, les adultes qui entourent un enfant qui souffre peuvent aussi lui offrir un soutien. Josée nous explique comment. [00:12:14][12.3]

[00:12:15] **Josée Masson** : Premièrement, il faut dire les vrais mots et ce qui s'est vraiment passé. Alors, auprès de nos enfants, de nos adolescents, la vérité est un incontournable pour moi. Puis les choses qu'il faut vraiment faire en premier, c'est d'expliquer ce qui s'est réellement passé. Maman, elle est morte. Maman a eu un AVC. Papa — et donné le mot. Pourquoi? C'est important de bien aller circonscrire l'événement pour qu'il y ait moins d'anxiété possible. Il faut protéger l'anxiété chez nos jeunes. Ça, c'est sûr, parce que dans leur tête, ce qu'on ne sait pas s'invente. Même quand on a trois ou quatre ans, on va inventer des choses. Alors ça va être important de dire les vraies choses. Nos petits sont un peu protégés par ce que leur cerveau leur permet de comprendre. Mais en même temps, je vous dis ça puis j'ai le goût que les gens qui nous écoutent fassent attention. Ce n'est pas parce qu'ils sont protégés par leurs petits cerveaux qu'il faut qu'on leur mente et qu'on ne leur dise pas les vraies choses. Ils doivent être dans la réalité, ils doivent être dans la vérité. On ne doit pas leur voler leur histoire. [00:13:27][71.8]

[00:13:30] **Julie du Page** : Non seulement il est important de dire la vérité à nos jeunes, il est important de leur poser des questions et de leur donner l'occasion d'exprimer ce qu'ils sont en train de vivre. [00:13:39][8.9]

[00:13:40] **Josée Masson** : C'est important d'aller vers le jeune puis de ne pas attendre qu'il vienne vers nous. Les jeunes ne viendront pas vers nous si on ne leur a pas ouvert la porte parce qu'ils ont l'impression que ça ne se fait pas. C'est tout simplement comme ça, parce qu'ils sont maladroits, parce qu'ils ne savent pas comment le faire. Alors plus il y a d'adultes qui vont leur ouvrir la porte, plus d'adultes qui vont dire « là, je suis là, si t'as besoin d'en parler » puis qui vont demander, « aujourd'hui tu te sens comment? » Pas « comment ça va? » Pour moi-là, c'est deux choses très différentes. « Comment ça va-là? » ça implique un « bien » ou un — ou un « ça va mal, ça va bien. » Ils vont toujours dire que ça va bien. Ils ne veulent jamais déranger les adultes puis ils ne veulent surtout pas être le centre d'attention. Mais « comment tu te sens? » Ça implique de trouver une émotion. Allons-y plutôt comme ça. Ouvrons la porte, puis n'hésitons pas à questionner souvent. Parce que les jeunes vont nous le dire

dans nos bureaux, vous êtes les seuls à nous poser des questions. On voit que les adultes nous regardent, mais ils ne savent pas quoi nous dire. Mais ça peut être très, très simple. Parlons à nos jeunes comme on parlerait à un ami, on demanderait à notre ami « tu te sens comment aujourd'hui? » Ben, demandons-le à notre jeune. C'est comme ça qu'à un moment donné, on va avoir de petits mots. Puis il ne faut pas s'attendre à de grands paragraphes, des petits mots : « je me sens triste. » C'est parfait. Moi, je dis toujours ce qui ne s'exprime pas s'imprime. Une fois qu'on l'a exprimé déjà-là, ça fait du bien, c'est parfait, ça prend moins de place à l'intérieur. [00:15:14][93.7]

[00:15:16] **Julie du Page** : Stephan a aussi un conseil pour les adultes dans la vie d'un jeune qui vit l'expérience d'un parent malade ou changé par la maladie. [00:15:23][6.7]

[00:15:26] **Stephan Maighan** : Je dirais pour la famille surtout de toujours continuer d'être là autant que possible. Ce que je veux dire, c'est que lorsqu'on vit un incident comme ça, comme un AVC très grave, la vie des deux personnes, dans ce cas-ci, ma mère et moi, est changée à tout jamais et souvent les gens vont se rallier, disons, les premières semaines, les premiers mois parce que c'est nouveau, c'est récent, c'est grave, mais six mois, douze mois, dix-huit mois plus tard, les conséquences se font encore sentir. Et je crois que c'est normal pour les gens de se dire eh bien, bon, Stephan et Lucie se sont adaptés, puis ils ont trouvé des façons de fonctionner, puis bon, on peut se retirer un peu. Alors que je dirais à une famille aujourd'hui, que ce soit des tantes, des cousins, des frères, des sœurs, des amis ou des voisins, de continuer d'être présent, même si ça fait neuf mois ou dix-huit mois ou deux ans, surtout lorsqu'il y a des jeunes impliqués. [00:16:18][52.5]

[00:16:20] **Julie du Page** : Stephan a beaucoup été influencé par sa mère qui, malgré tout ce qui lui est arrivé, a su garder une attitude positive. Une autre chose qui l'a aidé à surmonter ses émotions négatives et à se transformer, c'est l'apprentissage par la lecture. [00:16:35][14.3]

[00:16:36] **Stephan Maighan** : L'élément déclencheur, ce qui a fait que mon attitude s'est vraiment mise à changer de façon radicale, c'était — j'ai environ 18 ans et j'ai commencé à lire des livres sur la croissance personnelle, sur, beaucoup sur la psychologie, et j'ai commencé à vraiment absorber et à en manger parce que c'était la première fois que j'entendais qu'il y avait moyen de changer les choses. Mais pour que les choses changent, je devais changer. [00:17:01][24.8]

[00:17:03] **Julie du Page** : Stephan aimerait transmettre ce message aux jeunes qui vivent des expériences douloureuses. [00:17:07][4.1]

[00:17:10] **Stephan Maighan** : Ce que tu vis présentement, c'est un chapitre, mais ça ne représente pas nécessairement le livre au complet. Ce n'est pas la fin. C'est vraiment un chapitre et ce que j'ai appris à faire, moi, personnellement, plus vieux, c'est de prendre les briques, qui je sentais m'étaient lancées par la vie, qui devaient faire mal. Mais d'utiliser ces briques-là pour tenter de me bâtir moi-même. Et je suggérerais la même chose : D'essayer de voir ces défis-là, ces difficultés-là, qu'en ce moment font très, très mal et c'est très difficile. Mais d'essayer de comprendre qu'un jour pourrons servir à faire quelque chose, rencontrer les bonnes personnes, de faire une différence parce que si ce n'était pas de tout ça, ce que j'ai vécu plus jeune, et bien je ne serais pas la personne que je suis aujourd'hui. [00:17:53][42.7]

[00:17:54] **Julie du Page** : Stephan a fini par trouver ses propres outils, mais ça aurait pu être plus facile. Il nous dit ce qui l'aurait aidé davantage lorsqu'il était enfant et adolescent. [00:18:03][8.5]

[00:18:05] **Stephan Maighan** : Je sais que financièrement, c'était extrêmement difficile. Donc de pouvoir, par exemple, si on parle que ça aurait pu faire une différence vraiment positive d'avoir accès à plus de préposés pour venir aider à la maison, entre autres, et bien d'avoir les sous pour pouvoir se

payer des préposés qui sont plus présents. Donc, plutôt qu'une fois par semaine et bien sept jours par semaine. Et bien ça, ça prend des ressources financières. Alors s'il y avait quelque chose qui pouvait aider ces gens-là dans le besoin à avoir accès à ces fonds-là pour pouvoir se payer des préposés, des gens qui viennent aider, déjà ça, ça ferait une grosse, grosse différence. Mais sinon, sur le plan psychologique, d'aider les victimes et leurs proches à comprendre ce qui se passe et d'aller chercher les outils et que c'est correct et c'est normal de pleurer. Mais si on avait eu accès à des gens professionnels qui auraient pu nous dire, regarde, c'est correct d'avoir ces pensées-là. Mais, prends ton temps, voici des outils. Voici des ressources. De se faire coacher et tout ça aurait fait une différence énorme.

[00:19:03][58.2]

[00:19:6] **Julie du Page** : Les maladies du cœur et l'AVC peuvent complètement bouleverser l'univers d'une famille. Lorsqu'un parent tombe malade, les effets sur l'enfant peuvent être dévastateurs. Offrir un espace sécuritaire et une écoute attentive aux enfants pour qu'ils puissent parler de leurs émotions et de la façon dont ils ont été touchés par l'événement peut aider à prévenir les situations où l'enfant fait l'objet d'une parentification, de problèmes de comportement et plus encore. Merci à Stephan Maighan d'avoir partagé sa touchante histoire et merci à Josée Masson d'avoir partagé son expertise. [00:19:41][35.6]

[00:19:47] **Julie du Page** : Merci d'avoir écouté Le Beat et un merci spécial à nos donateurs d'avoir rendu ce balado possible. J'espère que vous retiendrez quelques informations précieuses de l'épisode d'aujourd'hui. Peut-être aussi serez-vous inspirés à joindre une communauté déterminée à combattre les maladies du cœur et l'AVC. Abonnez-vous maintenant pour rester à l'affût, vous inspirer et retrouver l'espoir. N'oubliez pas d'évaluer et de commenter le balado pour que nous puissions toucher encore plus d'auditeurs. Restez à l'écoute pour notre prochain épisode. En attendant la prochaine fois, je suis Julie du Page. Et merci d'avoir été des nôtres. [00:20:30][43.0]

[1095.9]