

Comment appréhende-t-on l'arrivée de la majorité quand on est FK?

Par Gabriel Boisvert

L'arrivée de la majorité quand on est atteint de fibrose kystique n'est pas une chose facile. À l'hôpital qui me suivait quand j'étais mineur, la travailleuse sociale ne venait pas souvent me voir. Mais on m'a quand même bien préparé au début de ma vie adulte. Pendant les deux dernières années de mon adolescence, je me rendais déjà parfois seul à mes rendez-vous. Je me serais senti prêt à y aller toujours seul, mais comme mes parents travaillent dans le domaine de la santé, ils voulaient être informés de l'évolution de ma maladie et moi, je me sentais mal de refuser qu'ils m'accompagnent. Cependant, je répondais à tous les critères présentés dans le guide de préparation pour la vie adulte. Par exemple pouvoir expliquer ce que c'est la fibrose kystique, se tenir à jour sur les prescriptions, noter les prochains rendez-vous, savoir ce qui s'est passé le rendez-vous précédent et aller à l'hôpital. Malgré tout, quand je suis arrivé l'hôpital des adultes, c'était un tout nouveau monde. C'était comme quand tu passes du secondaire au cégep. Je me suis retrouvé dans un bâtiment encore plus grand que le précédent et il n'y avait personne pour m'encadrer. Je devais trouver mon chemin par moi-même. La différence entre le cégep et l'hôpital, c'est que l'on va au cégep tous les jours pour assister à ses cours. Alors qu'à l'hôpital, on y va ponctuellement une fois par trois mois dans mon cas. C'est donc plus difficile de se souvenir du chemin qui mène à la clinique de fibrose kystique. Aussi, je suis moins ouvert avec cette nouvelle équipe qu'avec celle que j'avais en pédiatrie. J'ai l'impression que, comme ils ne m'ont pas vu grandir, j'ai de la difficulté à leur faire totalement confiance. J'imagine qu'avec le temps, je vais réussir à leur confier plus de choses, à plus interagir avec eux et même à les faire rire.

Quand on devient majeur, on doit aussi être 100 % autonome. Par exemple, il faut aller voir soi-même les gardiens de sécurité pour leur demander où se trouve l'étage pour les personnes atteintes de fibrose kystique. Par chance, je n'ai pas eu besoin de demander mon chemin pour savoir où se trouve l'étage puisque j'ai trouvé un plan détaillé dans les toilettes des hommes. Je sais, c'est une drôle d'anecdote. De plus, ma mère travaille dans cet hôpital comme technicienne de laboratoire en pharmacie, je pourrais donc lui demander mon chemin au besoin.

Qu'est-ce qui change, concrètement, lorsqu'on devient majeur?

Ce qui change concrètement lorsqu'on devient majeur... Honnêtement, au vénérable âge de 18 ans — oui je sais, je suis très vieux, je suis déjà un fossile —, je n'ai pas encore vu et expérimenté grand-chose, surtout à cause de la pandémie de la COVID-19 qui a frappé le Québec. Jusqu'à maintenant, je n'ai eu que deux rendez-vous à l'hôpital des adultes. En revanche, dans ma vie de tous les jours, ce n'est pas toujours facile. Quand j'étais mineur, mes parents mettaient de côté une certaine somme d'argent par mois puisqu'ils avaient un enfant handicapé. Or, quand on devient majeur, c'est nous qui devons nous organiser avec cela. Comme j'ai toujours été nul avec tout ce qui concerne les finances, ça m'a pris un bon trois mois avant de comprendre comment faire une demande pour que mes prêts étudiants, comme je suis handicapé, puissent devenir des bourses. Pour être franc, ça aurait pu prendre moins de temps, mais ma paresse a pris le dessus. Eh oui, quand on est majeur,

on nous rappelle moins de faire ci ou de faire ça. Puisqu'on est autonome, on doit gérer sa propre paresse, et ce n'est pas facile. Surtout si vous êtes atteint d'un TDAH et que vous êtes aussi mal organisé que moi.

Comment te sens-tu alors que tu commences ta vie d'adulte?

J'ai l'impression que l'âge adulte n'est qu'une montagne de plus à escalader. Je sais que ma santé va se détériorer. Après tout, c'est une maladie dégénérative. La vraie question serait plutôt est-ce que je garde espoir bien que je sache que j'ai déjà vécu dix-huit années avec ma partenaire de toujours? La réponse est oui. Oui, cette partenaire de vie me tuera. Cependant, je sais qu'il me reste encore beaucoup d'années lumineuses à vivre, à rencontrer de nouvelles personnes, à faire ce que j'aime. Je suis une personne qui adore les défis et je vois la vie d'adulte comme un défi de taille à surmonter. J'ai de plus grosses responsabilités, je dois penser à mon futur et peut-être même à m'établir avec une personne que j'aime autre que ma mère. Je suis confiant et j'ai hâte que tout ça se présente. Je me suis fait des amis dans la dernière année et je sais qu'ils vont m'accompagner dans ce parcours mouvementé, mais ô combien amusant!

Quels sont tes projets, tes objectifs, tes rêves?

Mes projets pour le moment, en temps de confinement, c'est d'essayer d'apprendre à jouer du piano et à me «botter le derrière» pour améliorer mon anglais en lisant un livre. Sinon, à long terme, mon objectif principal est de devenir comédien autant au théâtre que devant la caméra. En ce moment, je suis au Cégep Limoilou en Arts, lettres et communication, profil Théâtre, et j'adore ça! On est vraiment comme une grosse famille. Je sais que le métier de comédien au Québec est très dur et très précaire et qu'avec le coût de mes médicaments, il est possible que je ne puisse pas réaliser mon rêve et que je doive me trouver un emploi stable. Chaque fois que je pense à cela, ça me rend triste, car je veux vivre ma vie en suivant mes rêves, et devenir comédien est mon désir le plus cher. Sinon, mon plan B est de devenir professeur de théâtre ou professeur au secondaire ou au cégep, car j'aime beaucoup partager mes connaissances avec les autres. J'ai aussi l'objectif, bon c'est un peu quêtaine, de fonder une famille, d'avoir une femme et des enfants. Je crois en la vie et je sais que même si je ne peux pas faire le métier que je désire vraiment plus tard, elle contrebalancera le tout en m'envoyant quelque chose de mieux ou d'égal à ce rêve.

