

Je suis la maman d'un adulte vivant avec un TCC sévère depuis bientôt 23 ans. Si je pouvais mettre en vidéo toutes les étapes que nous avons traversées ensemble, ce serait presque incroyable. Ici, je ne veux pas me plaindre il y a des situations plus difficiles que la nôtre mais je souhaite être réaliste. Pour nous, les parents, notre vie a complètement changé à la suite de cet accident. Nous étions sur le point de redevenir un couple sans enfant à la maison... mais nous sommes redevenus des parents à temps plein.

À son entrée au CHSLD, un an et demi après l'accident, il était encore alimenté par gavage. Nous avons dû nous battre à plusieurs reprises pour améliorer ses conditions. J'ai arrêté de travailler cinq ans après son accident. Il a fallu se résigner au fait qu'il ne serait plus jamais le même.

Mais il y a aussi du positif : notre fils est presque toujours de bonne humeur, il a conservé un excellent sens de l'humour et il est très habile avec les jeux de mots. Il nous remercie souvent et il nous apprend à ralentir. Il vit dans le moment présent, sans inquiétude pour l'avenir même si, de notre côté, nous le voyons vieillir rapidement.

Je ne veux tellement pas qu'il souffre à nouveau, il a déjà assez souffert... mais moi aussi, je vieillis. Ce n'est pas facile de l'aider à marcher : il s'appuie fortement sur mon bras et, parfois, nous manquons de tomber tous les deux. C'est une responsabilité immense. Je m'occupe de son budget, de l'achat et de l'identification de ses vêtements, de ses cheveux, de la gestion des salaires de l'aide qui s'occupe de lui. Je dois faire fructifier ses avoirs et produire un rapport annuel au curateur public. Chaque appel pour justifier une dépense ou répondre à une question sur ses placements me cause du stress.

Comme il soupe à la maison tous les soirs et qu'il dîne ici les samedis et dimanches, nous devons être disponibles en tout temps. Mon mari et moi le reconduisons en voiture à tour de rôle chaque soir. Son équilibre est précaire, il faut constamment le surveiller dans ses déplacements : il est déjà tombé à quelques reprises. Je ne peux pas le relever seule. Lorsqu'il va à la toilette, il oublie parfois de remonter ses vêtements et repart en marchant. Si on ne le lui rappelle pas, il risque de tomber encore.

Nous sommes privés de notre liberté de couple. Nos vacances sont limitées, on évite de partir trop longtemps. Nous nous abstenons aussi d'inviter des gens à souper, car il faut toujours penser à le reconduire. Faire des activités sportives à l'extérieur n'est plus possible — il ne pourrait pas nous suivre. Lorsqu'il a un accident pour un numéro deux, je dois le laver, ce qui est assez difficile. Il s'en veut beaucoup. Je lave aussi ses vêtements et on entretient ses couvre-lits.

Je m'implique également dans les comités de résidents de l'endroit où il vit, pour m'assurer qu'il y est bien. Malgré tout, nous avons la chance d'être encore deux pour nous en occuper, et la chance qu'il ait une place où vivre.

Je souhaite simplement garder la santé encore longtemps... et ne pas partir avant lui.

