

Témoignage de Christophe

"Handicapé par Parkinson, je vis seul depuis plus de 10 ans.

Je vais avoir 58 ans et dois me faire une raison - et croyez-moi ce n'est pas simple- jamais plus je n'aurais de rapport intime avec qui que ce soit.

Il faut d'abord être lucide et reconnaître que l'État français est une référence au niveau du suivi médical et des aides sociales, aucun autre pays ne s'occupe de ses citoyens comme le fait la France. Ceci étant dit, je ne comprends pas pourquoi, sans exception, tous les gouvernements qui se succèdent, refusent de considérer que le monde handicapé est désespérément en manque de relations affectives et intimes.*

J'ai constaté que la maladie et le handicap avaient, pour effet premier, de mettre de la distance entre nos amis, notre famille et nous. Les visites se font très vite à plus rares, voire n'existent plus. Avec une vie sociale très appauvrie, il devient quasiment impossible de faire des rencontres, de se (re)construire une vie privée.

L'actualité est révélatrice, on constate que des scandales sexuels sont révélés à longueur d'année et concernent toutes les classes sociales : des peuples aux religieux en passant par la classe politique, cette même classe politique qui nous fait la morale en nous interdisant l'accès au contact physique, pourtant indispensable pour l'équilibre de chaque personne.

Mes compagnons d'infortune et moi-même, ne demandons que, comme nos compatriotes dits normaux, retrouver les sensations réconfortantes et revitalisantes du contact physique - consenti, cela va de soi.

Certaines personnes courageuses et (ou) concernées - souvent des proches de personnes malades ou handicapées - ont formé des associations qui nous proposent de renouer avec la vie affective. Hélas, ces associations, dont le but est pourtant noble, sont systématiquement menacées, elles aussi, pour leur fonctionnement "illégal".

M'étant renseigné, j'ai eu l'occasion de converser avec des personnes de ces associations et toutes me sont apparues humaines, compréhensives, des hommes et des femmes avec un travail, des enfants, avec, dans le pays de " l'Égalité et de la Fraternité", une volonté impressionnante d'aider leurs prochains, frappés par le destin. Toutes ont un point commun: l'empathie.

Mais, ces accompagnateurs (trices), et c'est d'actualité, doivent se déplacer- souvent très loin car ils (elles) sont peu nombreux(ses)- et cela coûte cher. De plus, elles aspirent tout aussi logiquement à recevoir une indemnité pour leur prestation.

Pour moi, la somme est trop importante au vu de ma seule ressource qui est ma retraite d'invalidité.

Alors tous les jours, je lutte contre cette maladie neurologique qui m'oblige, elle, les politiques, les donneurs de leçons et autres moralistes, des gens qui connaissent si peu de choses sur notre ressenti et nos manques, à me dominer, à oublier tout un pan de ma vie.

Le monde médical, lui aussi, m'a beaucoup déçu en faisant très souvent la politique de l'autruche ; jamais mon médecin traitant ou les différents neurologues que j'ai pu consulter, n'ont abordé ce sujet délicat, ou alors tellement vite...

Dernièrement, la MDPH m'a accordé une aide supplémentaire dite "de vie sociale". Et là, ma vie va enfin changer ! A moi, les parties de dominos, de jeux de cartes en veux-tu en voilà, et, pourquoi pas, soyons fous, de furieuses parties de scrabble !! L'oubli du manque physique par la pratique des jeux de société, il fallait y penser !"

Christophe

Si vous aussi, vous souhaitez partager aux lecteurs de notre blog, vos intérêts et motivations pour ce sujet tabou, n'hésitez pas à nous contacter.