



Communiquer ... Thomas et Marie

Thomas et sa sœur, Marie, ont écrit ce texte lu lors du Téléthon 2000. Thomas, 27 ans, a rejoint l'autre rive en août 2003 ; Marie l'a rejoint en mai 2005.
Hommage :

Communiquer :

« Nous avons tous les deux terminé des études supérieures et c'est pour cela que nous témoignons aujourd'hui ensemble. Nous parlons donc pour nous deux. Ce n'est pas toujours facile de vivre chaque jour quand on est en fauteuil roulant et qu'on a de gros problèmes pour se faire comprendre oralement. On nous regarde souvent de travers en nous prenant pour des gens pas très intelligents, voire même à la limite de la débilité. C'est ce qui est une des choses les plus difficiles à vivre!

Classer les gens dans des tiroirs, leur coller une étiquette selon ce qu'on voit d'eux à l'extérieur, tout le monde fait ça! Certains s'interrogent, voudraient faire le pas... Mais pour la plupart d'entre eux, le fait de ne pas connaître notre maladie et de ne pas savoir comment bien communiquer avec nous est un obstacle.

Aujourd'hui, nous avons bâti chacun notre propre vie à notre façon. Une vie qui se veut la plus autonome pour l'un... et, pour l'autre, une vie d'attentes et de débrouilles... Notre vie, c'est parfois la joie et l'allégresse, parfois la déprime et l'isolement. C'est vrai aussi que notre entourage est un précieux relais à notre autonomie. Il est relativement restreint, c'est vrai aussi...

Un handicapé physique qui n'est pas autonome dans tous les gestes de sa vie quotidienne n'est jamais tout à fait seul physiquement, c'est vrai. Mais peut-on dire pour autant qu'il soit entouré d'amis?... Non, je ne crois pas... Notre entourage est bien large, c'est vrai mais on se sent différent, solitaire perdu au milieu de la foule. Oui, ... nous avons des relations mais c'est à nous, à notre responsabilité, de savoir les entretenir.... Et c'est lourd, parfois même trop lourd pour notre existence de toujours faire cette démarche, aller vers les autres... C'est parfois si agréable de recevoir ce qu'on a donné...

Mais, dans la vie actuelle, tout le monde suit sa route, son chemin. Il y a des croisements, parfois qui durent toute une vie...



La vie de celui qui est différent est faite de solitude. C'est ainsi ! Il faut apprendre à vivre avec, pas le choix ! Le lycée, l'université, le monde du travail sont maintenant ouverts à la différence. On ne doit plus soulever des montagnes, comme il y a une trentaine d'années, pour se faire accepter. Dans les études que nous avons faites, nous avons rencontré des gens de tous horizons et ceux qui sont venus vers nous ont vécu aussi positivement que nous notre rencontre.

Le Téléthon nous redonne ce soir l'espoir de pouvoir à nouveau communiquer, c'est ce qui nous manque le plus : l'échange. »

Thomas et Marie - Téléthon déc. 2000