

Je suis handicapé, je suis un tabou!

Plusieurs personnes me questionnent sur ma maladie et sur ma vie. Exceptionnellement, j'accepte aujourd'hui d'en parler clairement et franchement dans cet éditorial afin de faire taire les tabous.

Au moment où j'écris ces lignes, je viens tout juste de franchir le cap des 42 ans. Étant plus jeune, les médecins avaient dit à ma mère que je n'atteindrais pas l'âge de 25 ans. Le diagnostic était brutal et sans équivoque : une maladie neuromusculaire sévère qui m'entraînerait vers une mort atroce.

Cette maladie atteint tous les muscles de mon corps. Je n'ai jamais marché. Au début de la maladie, j'étais capable de manger, de boire seul. Jeune enfant, j'arriverais, difficilement, à m'asseoir dans ma bassinet en m'agrippant aux barreaux. L'Hôpital de Montréal pour enfants était ma deuxième maison. Le moindre petit rhume signalait à ma famille que la fin était proche puisque tous les muscles qui me permettent de respirer m'empêchent de tousser comme les autres.

Un jour, à l'adolescence, ayant conscience d'une mort imminente, je suis assis sur la toilette, je regarde vers le plafond et je me mets à prier. Je dis : « Seigneur, permettez-moi de vivre très longtemps et d'avoir une vie des plus normale possible ». Aujourd'hui, je ne bouge plus aucun membre seul, ma respiration est de plus en plus difficile. J'ai besoin d'une aide permanente mais croyez-le ou non, j'ai une vie pleine et active. Je n'ai jamais été célibataire. Ces femmes étaient toutes aussi belles les unes que les autres. Aujourd'hui, je suis marié. Malgré le fait que je ne puisse exercer toutes les positions du kamasutra, j'ai une vie sexuelle bien remplie.

Cette maladie m'empêche d'avoir un travail stable et rémunéré. À 42 ans, attraper un rhume serait une véritable catastrophe! Malgré tout, je travaille bénévolement et je bâti le Québec. Président de ceci, président de cela, lauréat du prix Hommage bénévolat-Québec et détenteur de la médaille de l'Assemblée nationale, je défends les droits et intérêts des personnes handicapées comme nul autre. Je suis dans l'ombre cependant, je suis l'une des personnes handicapées les plus influentes du Québec.

Je sais que ma vie arrive à sa fin. Je demande encore à Dieu de me permettre de vivre au moins jusqu'à 67 ans. Je me permets de rêver à mon futur, je me permets d'espérer d'être libre.

La vie est le plus beau cadeau qui m'a été offert. Le jour de ma mort, soyez tristes mais par-dessus tout, soyez libres!

BESOIN DE VOUS!

Mon ami et président du Journal Le Courrier, Khaled Kallile, m'a offert généreusement de l'espace publicitaire afin que je puisse amasser des fonds pour mon maintien à domicile. Si vous avez envie de vous afficher ou que vous connaissez des gens qui auraient envie de le faire, communiquez avec moi par courriel au richard.guilmette@valeurmedia.com. Merci!

Suivez-moi sur Facebook @rguilmette et sur Twitter @R_Guilmette