

## « Handicap, a struggle for life » Handicap, une lutte pour vivre.

Je fais cette conférence pour permettre une meilleure compréhension entre les personnes handicapées et vous, les 'non handicapés'.

Il est évident que je ne veux pas qu'on me regarde comme un « sukkelaar » (pauvre homme), et je déteste qu'on ait de la pitié envers moi. La compassion est une bonne chose, la pitié, non. Je vais essayer d'éliminer quelques préjugés en ce qui concerne les handicapés.

Pouvez-vous mentionner quelques handicapés connus, national ou international?

Stevie Wonder (aveugle), Ian Dury (Polio), Lies Lefèvrer (Vlaamse zwarte stand-up comédienne), Armando Dios (Spina Bifida), Gilbert Montagné (aveugle)

Trouvez-vous qu'il est handicapé?

Pensez-vous que son handicap limite sa vie ?

Que pensez-vous des handicapés ?

Pour ceux qui n'ont pas un vrai handicap, je voudrais que vous vous imaginiez que vous en avez un, n'importe lequel: je vous donne quelques possibilités: être aveugle; sourd ; muet ; paralysé des jambes; ne pas avoir de bras; avoir un bras ; avoir un jambe normal et l'autre non...

On ne choisit pas son handicap. Cela vous arrive, c'est pourquoi je vais vous distribuer un handicap Avec ces données, vous allez suivre mon cours.

Moi, Herman, je ne trouve pas que je suis handicapé. En disant que je suis handicapé, je donne ma vie au handicap.

A partir de maintenant: tous mes compatriotes et moi avons un handicap.

Mon handicap fait part de ma vie, il a constitué ma personnalité. Avant, je niais que mon handicap constituait ma vie, mais c'est une sottise naturellement. Bien sûr que mon handicap a constitué ma vie, sinon, j'aurais pédalé avec vous, ou je ne travaillerais pas dans un bureau, mais je travaillerais avec mes mains. J'en suis certain!

On s'adapte, on se conforme aux circonstances et aux possibilités du corps, on s'adapte aux limites, même si la dégénération évolue vite, très vite, trop vite à mon avis.

Qui se rappelle de moi il y a 4 ans?

Je savais marcher (plus ou moins). Regardez-moi maintenant.

Un exemple pratique:

Un dimanche matin, le soleil brille, il fait chaud et vous décidez tout à coup de prendre le train pour aller à la mer du Nord. Comment est-ce que vous faites? (oubliez votre handicap virtuel pour une minute.)

Vous prenez l'autobus ou la voiture à la gare, vous achetez un billet pour Nieuwport ou Ostende, vous profitez de votre voyage et le soir, vous rentrez à la maison. Très simple.

Et maintenant vous reprenez votre handicap. Comme faire le même voyage à la mer ?

Avec une chaise roulante ou un 'scootmobile', c'est très différent! On doit réserver au bureau d'assistance à Bruxelles, au minimum 24h à l'avance, et ça séparément, pour l'autobus et pour le train. Sinon, vous risquez de ne pas avoir de place dans le train ou l'autobus ou que ceux-ci ne soient pas conforme pour les handicapés. Ou encore qu'il n'y ait pas d'assistance pour vous aider sur le train. Donc, si je décide d'aller à la mer le dimanche matin, c'est trop tard.

Les propositions européennes disent que les gens avec un handicap doivent réserver 48h à l'avance. Nous, les handicapés Belges, avons cette chance que le gouvernement Belge ne reconnait pas cette règle des « 48h européennes ». Le gouvernement Belge ignore la recommandation Européenne. Nous pouvons donc réserver seulement 24h à l'avance.

Je connais une femme, qui refuse de prendre en considération cette règle (réservation), pour confronter les chemins de fer avec cette situation absurde. C'est de la discrimination pour nous, les personnes avec un handicap.

Maintenant que vous avez un handicap, nous pouvons donner une définition d'un handicap:

Limitations dans la vie; Limitations corporelles;

Ne pas pouvoir faire des choses qu'on aime faire; Difficultés à commencer un relation;

Difficultés à vivre les relations sexuelles; Difficultés au quotidien (manger, boire, aller à la toilette, rencontrer des amis au café ou au restaurant)...

Quelques situations... (discussion)

Je vais vous décrire 2 situations qu'on peut qualifier d'hilarante ou simplement marrante.

Aller au café/resto. N'importe quelle café/resto? Non, parce que les toilettes doivent être accessible avec un chaise roulante (donc au rez-de-chaussée).

A Anvers, je connais quelques cafés/resto's où je peux boire une 'pintje' et rester collé au comptoir. Mais je connais aussi des cafés dans lesquels je ne vais absolument pas parce que je ne peux pas y faire pipi.

Autrement, c'est facile: il y a des cafés près de chez moi, mais dans lesquelles les toilettes ne sont pas accessibles, au première étage ou dans le sous-sol (imaginez que vous êtes aveugle ici). Qu'est-ce que vous pensez que je fais ? Je vais faire pipi à la maison et je ne retourne pas. Mais attention, avant d'aller, j'ai payé. De cette manière, j'économise mes visites au café.

Un deuxième exemple, causé par des différents éléments, pas volontaires, pas réfléchis, par manque d'attention et d'habitude, etc ... mais vous êtes pardonné ☺

A Dynamobile, quand je vais à la toilette des hommes pendant la nuit, et que je veux suivre les règles, je dois m'habiller, prendre mon scootmobile qui est dans le coin tout au fond, et être silencieux parce que des gens dorment là. Je ne peux pas fermer la porte parce que je ne pourrai peut-être plus rentrer par là. Puis je roule dans l'allée vers l'autre côté du champ (est-ce qu'il y a de lumière ?) et j'espère que le portail n'est pas fermé à clé. L'endroit trouvé et mon petit pipi fait, je dois ensuite revenir, espérer que la porte dans le coin est encore ouverte (sinon je dois frapper à la porte et réveiller des gens), puis je dois me déshabiller et retourner au lit ... tout à fait bien éveillé ! Donc, pour ceux qui ferait ça en 2 minutes, moi ça me prends 15 minutes. C'est pour ça que j'utilise les toilettes et les douches des femmes.

Dynamobile est un aventure et je l'ai fait pour vous aider à réaliser cette situation, la corriger ou l'améliorer.

Encore une chose. J'ai déjà parlé des toilettes pour les gens avec un handicap.

Reprenez votre handicap en mémoire.

Vous voulez aller à la toilette? Qu'est-ce qui est nécessaire pour votre handicap ?

Sourd: rien.

Aveugle: strips pour pointer la direction.

Chaises roulantes: 2 supports à chaque côté du pot.

1 WC un peu plus haut que normal (je ne suis pas tout à fait d'accord parce que pour moi, c'est différent).

Un miroir et un lavabo placés plus bas.

1 alarme. Où? Pourquoi? Hauteur de 10 cm. Pourquoi là?

Parce que quand le handicapé tombe, il doit avoir la possibilité de donner l'alarme.

Savez-vous quelle est ma profession?

Officiellement: éducateur (mais 12 ans de profession, 13 accidents), DJ, vendeur de crème à la glace, acteur, assembleur des décors pour le théâtre, coach, technicien des moyen audiovisuel et enfin et contrôleur au CPAS. Je trouve ça trop limité, et de temps en temps, j'aime avoir un défi à vivre.

C'est une des raisons pour lesquelles j'ai fait Dynamobile, et aussi bien sûr parce que c'est est un chouette groupe!

Je travaille dans le seul bâtiment du CPAS d'Anvers qui ne peut pas être adapté pour des gens comme moi, et ce, parce que ce bâtiment est classé historique par le gouvernement Belge. C'est un musée dans le bâtiment originel (il faut venir me voir un jour et vous aurez un tour gratuit.) Une fois par mois, mes collègues et moi (un équipe de 12 personnes), avons une réunion au premier étage de ce bâtiment.

Un jour, mon chef est venu me voir et m'a demandé: « *Herman Hillen, tu dis que tu ne sais plus prendre l'escalier vers le premier étage, mais tu voyages au Brésil, en Thaïlande et tu fais Dynamobile, j'aimerais avoir une explication* ».

Je sentais qu'il voulait me confronter avec ces contradictions.

Je lui ai répondu : « *Un taxi vient me chercher à la maison avec mes valises et ma chaise roulante. A la gare, où j'ai fait la réservation, il y a un assistant qui m'aide à monter dans le train. Dans la*

*gare d'arrivée, il y a quelqu'un pour me donner un coup de main; Dans l'aéroport, au check-in, je laisse ma chaise et une chaise de l'aéroport est prévue.*

*Partout il y a quelqu'un qui m'assiste ».*

« C'est quand même agréable », allez vous me dire... « C'est facile ».

Oui et non. C'est vrai que je n'ai pas l'occasion de me perdre dans les aéroports ;-)

Mais alors je vous demande: qu'est-ce que vous faites pendant les deux heures qui précèdent le décollage? Vous allez explorer l'aéroport et les shops tax-free. Moi aussi j'aimerais faire ça, mais les autorités aériennes n'apprécieraient pas. Ils veulent que je reste là où on m'a mis, comme si j'étais un handicapé !!

Et à l'arrivée (par exemple au Brésil comme entre 2009 en 2012), ma petite amie est venue me chercher à l'aéroport.

Dans les villes du Brésil, tout est accessible pour les chaises roulantes. Partout, les gens donnent un coup de main quand je le demande. Tout est différent de la Belgique où parfois on ne réagit pas quand il se passe quelque chose.

Mais, je dois être honnête, il y a aussi des avantages à être handicapé:

Dans l'avion, je suis toujours le premier, avec les couples qui ont des petits enfants et les gens du quatrième âge. Je reçois une place spéciale. Tout devant, au milieu ou à l'arrière, mais toujours à la fenêtre. Et pourquoi? Parce que à la fenêtre, je ne bloque pas le couloir s'il y a un crash et qu'on doit évacuer.

Je reçois une carte pour assistance dans le train. Mon copain/copine ne doit pas payer. Je ne paie jamais l'autobus ou le tram, ni en Belgique, ni en Brésil.

Revenons à l'aéroport:

Au transfert ou à la descente de l'avion, je dois attendre d'être le dernier, pour profiter de l'assistance de l'aéroport qui m'emmène à la bonne 'porte'. Je ne suis jamais trop tard, parce que mon avion m'attend, si l'arrêt n'est pas exagéré.

J'ai déjà changé d'avion à Lisbonne, New York, Hong Kong, Abu Dhabi, Praag, Mumbai, mais j'ai seulement visité quelques aéroports, parce que j'étais souvent dépendant du personnel de l'aéroport.

Bon, retournons à la Belgique:

- GRIP (Gelijke Rechten voor iedere persoon met een handicap/droits égale pour chaque personne avec un handicap)
- KVG (Association catholique des handicapés - vroeger heette dat nog Association catholique pour les manqués et les déformés)
- Dynamobile

Ce sont de groupes d'action que j'aime bien partager parce qu'ils font la différence, non seulement dans ma vie, aussi dans la vie des autres, qui me suivront plus tard.

Pouvez-vous deviner mes passe temps ?

- Les voyages (Brésil, Afrique, Nouvelle Zélande, Europe, et... Dynamobile)
- La musique (la percussion active, les petits histoires, DJ, chanteur et impresario)
- La lecture
- Les ordinateurs

Ma famille: une maman et 2 sœurs qui ont le même handicap mais tous les quatre, nous avons une histoire différentes.

Ma maman était femme de ménage.

Ria (ma sœur) est aussi femme de ménage mais fait aussi de la peinture.

Jeannine habite dans le sud de la France mais elle a eu un cancer de poitrine et est faible en général.

Moi-même: activiste politique. J'ai souvent des accidents avec les voitures, vélos et autres moyens de transport. Je suis cycliste, co-fondateur du Fietsersbond Vlaanderen. C'est en 1986 que j'ai eu ma dernière voiture. Tout ce que je veux dire c'est que, comme les gens normaux, les gens avec un handicap sont aussi très différents. Même s'ils ont le même handicap dans la même famille.

J'ai encore quelques phrases qui peuvent ouvrir une discussion, si vous en avez encore envie :

- Tous les gens avec un handicap sont des emmerdeurs, comme les étrangers: ils doivent être aidés partout, ils font semblant que le monde leur appartient... « *qu'ils s'adaptent, comme tout le monde !* »

- Les handicapés doivent être plus flexible envers notre société. « *Qu'ils fassent les choses normalement, comme tout le monde !* ».
- Tous les handicapés sont des 'sukkelaars/emmerdeurs', sauf ceux que je connais 😊 personnellement parce qu'il est sympa, actif et intelligent.

Est-ce que vous reconnaissez ces dictons?