Bulletin n°9 - novembre 2011

---------- Deutsche Texte ----------

EDITORIAL

Liebe Leserinnen und Leser,

Das Jahr 2011 neigt sich seinem Ende zu, die Einladungen zu Festen und Veranstaltungen häufen sich und man fängt an sich zu fragen, was man den Liebsten wohl zu Weihnachten schenken könnte… Dazu hätten wir allerdings einen originellen Vorschlag für Sie: Wie wäre es mit der handsignierten Serigraphie eines Gemäldes von 3 bekannten luxemburgischen Künstlern? Nicht nur Kunstliebhaber würden sich über ein solches Geschenk freuen und mit dem Kauf einer Serigraphie unterstützen Sie die Aktionen von Info-Handicap für eine bessere Barrierefreiheit. *Weitere Infos dazu finden Sie auf Seite 3…*

Apropos *Geschenke*… für die Mütter dieser Welt ist das größte Geschenk überhaupt wohl die Geburt ihres Kindes. Genau das ist der kleine Willi auch für seine Mutter Birte, obwohl – oder *gerade weil* – Willi ein „Sondermodell“ ist. Das macht das Leben der Familie Müller „irgendwie doller“, intensiver und einzigartig. Lesen Sie die berührende Geschichte einer Mutter über das große Geschenk, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben… *(Seite 13)*.

Wie die meisten unserer Leser sicherlich wissen, ist der 3. Dezember der Internationale und Europäische Tag der Menschen mit Behinderung.
Info-Handicap möchte wie jedes Jahr diesen Tag dazu nutzen, die Öffentlichkeit zum Thema Behinderung zu sensibilisieren. Dazu brauchen wir jedoch dringend Ihre Mithilfe: schicken Sie uns Ihre Beiträge (Erfahrungsberichte, Denkanstöße, Bilder) zu den Themen die Ihnen am Herzen liegen! Die Artikel werden an diesem Tag in der Presse veröffentlicht …und natürlich auch in der Sonderausgabe unseres Bulletins *(Mehr dazu auf Seite 10)*.

Wir wünschen Ihnen viel Spaß beim Lesen!

Nathalie Gaudron

GENERAL

Pressemitteilung des Ministeriums für Familie und Integration (04.10.2011)

Auf dem Weg in eine selbstbestimmte Zukunft –

Aktionsplan zur Verbesserung der Lebensbedingungen
von Menschen mit Behinderungen

Zum dritten Mal seit April haben sich am 1. Oktober in Remich rund 100 Interessierte, Menschen mit Behinderungen und deren Angehörige, persönlich engagierte Frauen und Männer, Mitarbeiter von sozialen Dienststellen und Vertreter einzelner Ministerien, zusammengefunden. Gemeinsames Ziel ist es einen Aktionsplan auszuarbeiten, der die Bestimmungen der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) an die luxemburgischen Gegebenheiten anpasst und wirksam umsetzt.

Für jeden, der bei diesen Treffen aktiv mitwirkte, ist klar, dass Menschen mit Behinderungen keine Objekte der Fürsorge sind – so wie sie in der Vergangenheit allzu oft angesehen wurden – sondern dass behinderte Menschen aktiv handelnde Subjekte sind, die Recht auf Selbstbestimmung haben.

Der Weg zu mehr Autonomie und Inklusion in allen Bereichen des täglichen Lebens – zwei der wichtigsten Pfeiler der UN-BRK – führt unweigerlich über die Einbindung von Menschen mit Behinderungen in den Entscheidungsprozess. Neue Konzepte, die das Leben von einzelnen Gruppen verändern sollen, müssen zusammen mit betroffenen Menschen ausgearbeitet werden. Genau das passiert im Moment in Luxemburg: durch die Mitarbeit am Aktionsplan legen Menschen mit Behinderungen die Weichen für eine selbstbestimmte Zukunft.

Vor dem nächsten Treffen, das am 12. November stattfinden wird, heißt es für die meisten Arbeitsgruppen noch den letzten Feinschliff an ihren Vorschlägen und Forderungen anzubringen. Gleichzeitig wird es auch zu wichtigen Abstimmungen mit den jeweils zuständigen Ministerien kommen. **So soll Ende des Jahres ein effektiver Aktionsplan, der den Erwartungen aller Beteiligten gerecht wird, einer breiten Öffentlichkeit vorgestellt werden.**

Menschen, die aktiv an der Ausarbeitung des Aktionsplans teilnehmen möchten, können sich weiterhin beim Familienministerium melden:

per E-mail an folgende Adresse: **joelle.floener@fm.etat.lu**

per Fax: **247-86 590** oder

per Telefon: **247-86 557**.

Sicht Dir fir déi kommend Feierdeeg oder soss eng
gutt Geleegenheet ee spezielle Cadeau ?
Da proposéiere mir Iech eng

signéiert Sérigraphie

vun engem Tableau vun 3 beschtbekannte lëtzebuerger Kënschtler:

● *„Journal Intime“* vum **Jean Fetz**
Papier Arches, 50x65 cm; zum Präis vun 200 Euro

● *„To Take and to Give“* vum **Patricia Lippert**
Papier Arches, 50x65 cm; zum Präis vun 250 Euro

● *„Jeu de Société“* vum **Sergio Di Paoli**
Papier Arches, 50x65 cm; zum Präis vun 150 Euro

Mam Kaf vun enger Sérigraphie ënnerstëtzt Dir d'Aktioune vun Info-Handicap
zu Gonschten vun enger besserer Accessibilitéit.

Bestellt elo Är Sérigraphie bei Info-Handicap:
65, avenue de la Gare, L-1611 Luxembourg
Tel. : 366 466-1 / Fax : 360 885 / info@iha.lu

Fortis Luxembourg – BIC : BGLLLULL
IBAN LU08 0030 0792 6651 0000

⇨ Um Site: www.info-handicap.lu kennt Dir Iech d'Sérigraphien ukucken.

Sehbehinderte Schüler im Lycée Aline Mayrisch

Mit Laptop, Braille-Papier und Projektunterricht

Artikel von Peter Feist, veröffentlicht im „Lëtzebuerger Land“ am 23.09.2011

Als vergangenen Freitag der Unterricht an den Sekundarschulen wieder begann, hatten im Hollericher Lycée Aline Mayrisch auch drei Schüler Rentrée, die blind oder stark sehschwach sind.

Das allein ist nicht ungewöhnlich. **Sehbehinderte Schüler sollen möglichst in den normalen Unterricht integriert werden.** Bis zum Alter von zehn Jahren lernen sie Maschineschreiben. Das **Institut pour déficients visuels (IDV)** in Bartringen bietet dazu Kurse an. In die Schule kommen sie dann mit einem Laptop; tippen in die Tastatur, während andere von Hand mitschreiben. Zuhause drucken sie sich die Unterrichtsnotizen mit einem Spezialdrucker auf Braille-Papier aus. Und Lehrer, die sehbehinderte Schüler haben, erhalten am IDV an zwei Nach-mittagen einen Kursus in Braille-Schrift – das reicht erfahrungsgemäß, um lesen zu können, was sehbehinderte Schüler schreiben.

Doch im Alima, wie das Lyzeum gerne abgekürzt wird, will man sich gezielt auf sehbehinderte Schüler einstellen. Diese Entscheidung fiel 2010; schon zum Schulanfang vor einem Jahr startete das Projekt – damals mit einem neu in die 7e aufgenommenen Schüler, vergangene Woche kamen zwei neu hinzu.

„Wir haben damit eine Initiative des Unterrichtsministeriums aufgegriffen“, sagt Gaston Ternes, der Direktor des Lyzeums. Die Ausbildung sehbehinderter Schüler in der Sekundarstufe soll regionalisiert werden, lautet der Beschluss von Ministerin Mady Delvaux-Stehres (LSAP). „Weil wir der Meinung sind, dass jeder Schüler ein Recht auf eine ihm angepasste Betreuung hat, fanden wir diese Idee von Anfang an interessant“, sagt Ternes.

„Regionalisierung“ meint, mit einer wachsenden Zahl blinder und sehschwacher Schüler umzugehen und dabei die Lehrtätigkeit zu professionalisieren. Das geht über das dieses Jahr verabschiedete Gesetz hinaus, das im Sekundarunterricht den Rahmen dafür schafft, dass die Prüfungsbedingungen für Schüler mit Behinderungen modifiziert werden können. Das Hollericher Lycée Aline Mayrisch will sich gezielt auf sehbehinderte Schüler einstellen, um **den „spezifischen Bedürfnissen“ der Jungen und Mädchen Rechnung zu tragen, ohne dass dies zu einem zweitklassigen Abschluss führt**. Ternes unterstreicht: „Uns geht es um den Aufenthalt an der Schule und die Ausbildung insgesamt. Die Prüfungen sind davon nur ein Teil.“

Seit 1975 kümmert sich das Bartringer IDV, eine Einrichtung der Éducation différenciée, darum, sehbehinderten Kindern und Jugendlichen den Weg durch das normale Schulwesen zu erleichtern – ob in der Grundschule oder in der Sekundarstufe. „Wir sind jedoch weder für die schulischen Inhalte verantwortlich, noch geben wir Unterricht“, sagt Frank Groben, der Direktionsbeauftragte des IDV. „Sondern wir helfen, wo es nötig ist, in den Schulen, im Unterricht.“

Die Zahl der beim IDV gemeldeten Schüler aber hat in den letzten Jahren stark zugenommen. Von 72 im Jahre 2003 ist sie auf derzeit 103 gestiegen – sei es wegen allgemein wachsender Schülerzahlen, sei es, weil Sehbehinderungen früher diagnostiziert werden. „Nicht alle diese Schüler brauchen auch unsere Hilfe“, sagt Groben. Aber trotzdem: „Wir können nicht überall sein.“ Deshalb die Regionalisierungs-Initiative aus dem Unterrichtsministerium.

Einer dieser regionalen Pole soll sich auf dem Hollericher **Campus Geesseknäppchen** entwickeln; also eigentlich nicht im Lycée Aline Mayrisch allein, sondern alle vier Lyzeen auf dem Campus eingeschlossen, vielleicht sogar unter Beteiligung des Musikkonservatoriums.

Zur Unterstützung hat die Abteilung Éducation différenciée des Ministeriums im Forum Geesseknäppchen, dem markanten Rundbau auf dem Campus, ein **„Kompetenzzentrum“** eingerichtet – das erste seiner Art im Lande. Es dient den Lehrern der Lyzeen als Kontakt- und Informationsstelle für alle Fragen zur Sehbehindertenpädagogik, und dort können auch „Übersetzungen“ von Prüfungsmaterialien in Braille-Schrift in Auftrag gegeben werden. Die erledigt dann das IDV. Das Alima-Lyzeum aber wolle auf dem Campus Vorreiter bei der Entwicklung von integrativen Lehrkonzepten für Sehbehinderte im Sekundarunterricht sein, sagt Direktor Ternes. Wie auch bei der Integration von Schülern, die andere Probleme haben, das Aufmerksamkeitsdefizit ADS etwa oder den so genannten Asperger-Autismus.

Deshalb setzt man im Lycée Aline Mayrisch stark auf die sogenannten **Proci-Klassen**. Mit ihnen nimmt das Alima in den ersten drei Jahrgängen von der 7e bis zur 9e am Pilotprojekt Unterstufe im technischen Sekundarunterricht teil. „In den Proci-Klassen bieten wir nicht nur fächerübergreifenden Projektunterricht und individuelle Förderung der Schüler“, sagt Chantal Serres, die Proci-Koordinatorin des Lyzeums. „Die Schüler bleiben dort von der 7e bis zur 9e in ein und demselben Klassenverband und das Lehrerteam ändert sich nicht. Dadurch können wir drei Jahre Unterricht garantieren.“

Vielleicht ist das der wichtigste Faktor für die schulische Integration von Sehbehinderten. IDV-Direktor Groben weiß: **„Der entscheidende Punkt ist nicht die Technik, sondern die Kommunikation der Professionellen über die spezifischen Bedürfnisse des Schülers untereinander und mit den Eltern."**

Denn die braucht Zeit und ein Eingehen auf individuelle Bedürfnisse. Das ist überhaupt im Schulalltag von Sehbehinderten so: Alle Schüler erhalten bei Aufnahme ins Alima zunächst zwei Tage *Accueil*, an denen noch nicht unterrichtet, sondern zunächst das Lyzeum mit seinen Einrichtungen, seinem Personal, seinen Regeln vorgestellt wird. Doch um zum Beispiel alle Wege zur und in der Schule zu verinnerlichen, reichen diese beiden Tage längst nicht aus. Dafür braucht ein sehbehinderter Schüler zusätzliches **„Mobilitätstraining" vor Ort** durch Spezialisten vom IDV. Bei einem Blinden könne es ein ganzes Jahr dauern, bis alle Wege verinnerlicht sind, sagt Groben.

Die größte Herausforderung, die sich der Schule stellt, scheint aber zu sein, in den verschiedenen Fächern den Lehrstoff so darzubieten, dass er „integrativ" auch von den Sehbehinderten im Klassenverband verstanden werden kann, und wie man den Lernprozess steuert. **Selbst eine sehr starke Sehbehinderung muss nicht unbedingt eine Einschränkung für den Unterreicht sein**. Frank Groben kennt aus Erfahrung Lyzeumsschüler, die „quasi blind" sind, im Unterricht aber dennoch gar keine Hilfe von IDV-Betreuern brauchen.

Neue Informationstechnologien helfen dabei sehr. Ein sehbehinderter Schüler benutzt im Alima zum Beispiel eine Kamera, die ihm den Vortrag des Lehrers auf seinen Laptop-Bildschirm überträgt. Nachgedacht wird am Lyzeum nun auch darüber, eventuell „intelligente" Tafeln anzuschaffen: Was auf sie geschrieben wird, erfasst ein Texterkennungssystem in Echtzeit und übermittelt es anschließend in die Computer der sehbehinderten Schüler.

Eine andere Frage ist, den zu lernenden Stoff für die Sehbehinderten aufzuarbeiten und „anders" darzubieten. In Fächern wie Chemie oder Physik, wo zum Verständnis des Stoffs die Anschauung eigentlich unabdingbar ist, muss für Sehbehinderte der visuelle Eindruck in eine taktile Form übersetzt werden. „Die Konzepte dazu sind am Werden", sagt Chantal Serres.

So aufwändig das ist – an der Herausforderung, die Lehrmethoden immer wieder in Frage zu stellen und zu verbessern, wird ein Lyzeum ohnehin nicht vorbeikommen, wenn die geplante Reform des Sekundarunterrichts den schülerbezogenen Ansatz aus der Grundschulreform im Secondaire fortschreibt. Und darauf stellt man sich im Alima eigentlich jetzt schon ein, wenn Direktor Ternes erklärt: So lange sie im Stande sind, dem Unterricht in einem Klassenverband zu folgen, sei das Lyzeum auch für Schüler mit „Einschränkungen" und „speziellen Bedürfnissen" da.

Weitere Informationen:

Institut pour Déficients Visuels (IDV)
17a, route de Longwy ; L-8080 Bertrange

Tel.: 45 43 06-1 oder 247-85 251
Fax: 45 43 06-700
E-Mail: info@idv.etat.lu
www.idv.lu

Besuchen Sie uns auf Facebook !

Das Profil Info-Handicap asbl bietet Ihnen eine Vielzahl an Informationen : „Best-practice“ Beispiele, interessante Artikel, die neuesten Entwicklungen auf gesetzlicher und politischer Ebene, sowie Veranstaltungen die man keinesfalls verpassen sollte.

Werden Sie unsere „Freunde“ und seien Sie stets auf dem Laufenden was den Bereich Behinderung in Luxemburg betrifft!

Fotoausstellung „Bléckwénkel“ im „Rehazenter“

Bis zum 30. November kann man im „Rehazenter“ auf Kirchberg die Fotoausstellung „Bléckwénkel“ besichtigen. Diese gründet auf einem Projekt des **„Day Center“** unter der Schirmherrschaft der **Ligue HMC**. Die Einrichtung unterstützt behinderte Menschen bei Freizeitaktivitäten und Weiterbildungsmaßnahmen.

Die Ausstellung ist täglich von 8.00 bis 18.00 Uhr geöffnet.

Weitere Infos unter:
www.rehazenter.lu www.ligue-hmc.lu

Hilfe für Geschwisterkinder
Vereinigung „Besondere Geschwister“ gegründet

„Besondere Geschwister“, so heißt eine neue Vereinigung, die am Freitag *[Anm. der Red.: 16.10.]* im Sitz von Info-Handicap ins Leben gerufen und offiziell vorgestellt wurde. Ihr Angebot wendet sich an Geschwister von Kindern mit einer Behinderung.

Ähnliche Vereinigungen gibt es bereits in Deutschland. Sie verstehen sich dort als Plattform für Eltern von Kindern mit einer Behinderung. Der Alltag mit einem behinderten Kind erfordert viel Zeit, Kraft und auch Geld. Da er entsprechend den täglichen Anforderungen des Kindes organisiert werden muss, kommen nicht behinderte Geschwisterkinder dabei oft zu kurz. Die Kinder merken oft sehr früh, dass bei ihnen zu Hause etwas anders ist, und dass sie mit bestimmten Einschränkungen leben müssen. Wichtig ist es, ihnen zu erklären, welche Behinderung ihr Bruder oder ihre Schwester hat, damit sie verstehen, warum er oder sie manches nicht machen kann.

Belastend kann auch sein, dem Geschwisterkind schon früh die Verantwortung für den behinderten Bruder oder die behinderte Schwester zu übertragen. Selbsthilfegruppen, in denen es zu einem Austausch kommen kann, entlasten Eltern und Kinder. Die Beratungsstelle „Geschwisterkinder“ ist ein Angebot von „Besondere Kinder“. Sie richtet sich an Menschen, die privat oder beruflich Fragen zum Thema Geschwister von Kindern mit Behinderungen haben. Sie begleitet Kinder, Jugendliche und Erwachsene in ihrer Auseinandersetzung mit der persönlichen Lebenssituation.

Die Vereinigung „Besondere Geschwister“ hat es sich zur Aufgabe gemacht, einen Überblick über die vielfältigen Angebote in Luxemburg zu erstellen, Qualitätskriterien festzulegen,

Fortbildungsmöglichkeiten zu schaffen und durch Öffentlichkeitsarbeit auch mehr für die besondere Situation der Geschwisterkinder zu sensibilisieren. Sie versteht sich als Anlaufstelle und Wegweiser für Eltern, Ärzte, Lehrer, Erzieher, Psychologen, vor allem aber auch für Geschwister selbst.

Die Gesellschaft „Besondere Geschwister“ hat ihren Sitz in der Limpacher Straße auf der Nummer 5A in Sassenheim und ist zu erreichen unter der Telefonnummer: 621 304 544.

[Quelle: Luxemburger Wort, 17. Oktober 2011, Autor: rsd]

AUFRUF ZUR MITARBEIT

Der **3. Dezember** ist der

Internationale und Europäische Tag der Personen mit einer Behinderung

Info-Handicap bittet Sie als von Behinderung betroffene Personen, als Personen aus dem Umfeld, aber auch am Thema Interessierte, uns **Erfahrungsberichte und Bildmaterial** zuzusenden, die wir dann an die **Presse** zur Veröffentlichung weiterleiten können und in unserer Spezialausgabe des Bulletins zum 3. Dezember 2011 abdrucken. Jedes aktuelle Thema das Ihnen am Herzen liegt, über das Sie berichten wollen, ist willkommen.

Letzter Termin für die Zusendung der Beiträge an die Adresse **info@iha.lu** ist **Freitag, der 25. November 2011,** damit wir die Texte und/oder das Bildmaterial rechtzeitig an die Presseorgane weiterleiten können. Wir würden uns sehr über Ihre Unterstützung freuen und stehen Ihnen gerne bei weiteren Fragen zur Verfügung (Tel.: 366 466-1).

Porte-Ouverte a Chrëschtmaart
bei der Ligue HMC zu Capellen

D’Ligue HMC invitéiert op hir Porte-Ouverte an hire Chrëschtmart zu Capellen,
de 24. a 25. November, vun 2 Auer mëttes un.

Flott Ambiance, grouss Auswiel u Chrëschtdags- a
Chrëschtdekoratiounen aus eisen Atelierën, Cadeauën, Adventskränz, Arrangementer,
Kalenner, Bichermaart, Second-Hand a Villes méi…

Restauratioun:
Kaffisstuff mat Taart, Bûche an Eisekuch, Glühwäin a Schampes
Lëtzebuerger Spezialitéiten vum Grill an aus dem Kachdëppen

Vun 18:00 Auer un gëtt an eise Raimlechkeeten ee Menu zervéiert:
Bouchée à la Reine, Pommes Frites, Salade
Duo de Parfait chocolat et vanille
Reservatioune bis den 23. November 2011
um Tel.: 30 74 34 (Präis : 19 €)

Animatioun :
Während der Porte-Ouverte an dem Chrëschtmaart présentéiert sech eisen Kënschtleratelier „collectif DADOFONIC“ mat artisteschen Animatiounen.

En Donneschteg, de 24. November ëm 18:00 Auer:
Musikaleschen Optrëtt vum Percussiounsgrupp *„Schoklasbotter“*
vum Day Center vun der Ligue HMC.

E Freideg, de 25. November ëm 18:00 Auer: Concert offréiert vun der *„Simmer Duerfmusek“*.

Ligue HMC
82, route d'Arlon / L-8311 Capellen
Tel. : 30 92 32-1
www.ligue-hmc.lu

ZE VERKAFEN

En **elektresche Rollstull**
1 Joër al an nach nie gefuer
Neiwert: 2.600 €. Ze verkafe fir 1.500 € (à discuter)

Dozou gehéiert och en Roll-Gehbock mat enger
Virriichtung um elektresche Rollstull.

Wann Dir interesséiert sid, kennt Dir Iech um Telefon
691 436 296 mellen.

Sondermodell Willi

Eine Bedienungsanleitung lag nicht bei...

von Birte Müller

Mir ist in letzter Zeit immer häufiger aufgefallen, dass Kinder als „*Anschaffung*“ bezeichnet werden. Eigentlich ein komplett unpassender Ausdruck, der laut Definition einen entgeltlichen Vorgang bezeichnet, bei dem ein Wirtschaftsgut von einem Eigentümer auf einen anderen übergeht. All das trifft zum Glück bei einem Kind nicht zu!

Mein Mann und ich haben unser erstes Kind vor gut vier Jahren „angeschafft“. Die Anschaffung unseres Sohnes Willi war vollkommen kostenfrei, wir hatten ihn zwar nicht bestellt, uns über die pünktliche Lieferung zum Stichtag aber gefreut und waren dann einigermaßen überrascht, dass er ein *„Sondermodell“* war.

Eine Bedienungsanleitung lag nicht bei. Willi hat ein winzig kleines Chromosom mehr in jeder seiner Zellen als die meisten anderen Menschen. Er hat das Down-Syndrom und das West-Syndrom, eine schwere Form der Epilepsie. Seine Augen sind leicht schräg gestellt, sein Mund steht meistens offen und seine Zunge ist zu sehen. Unser Willi kann kein Wort

sprechen, er kann sich weder selber aus- noch anziehen, nicht aufs Klo gehen, nicht richtig mit einem Löffel essen, er kann niemals ruhig sitzen oder stehen und er kann sich selten länger als ein paar Sekunden auf etwas konzentrieren. So würde ein Außenstehender vielleicht meinen Sohn beschreiben. Wir Mütter behinderter Kinder nennen diese Sichtweise „defizit-orientiert“, da sie hauptsächlich benennt, was unsere Kinder NICHT können.

Wir sind irgendwie „doller“ als die anderen...

Jetzt das ganze Mal aus anderer Sicht: Willi ist ein gesunder, fröhlicher Junge mit wunderschönen Mandelaugen! Er kann ihm bekannte Menschen erkennen, er kann eine ganze Reihe Gegenstände (besonders Essbares) auf Bildern zeigen und selber mit Gebärden benennen. Willi kann unsere Hand nehmen und uns zum CD-Spieler führen, wenn er Musik hören möchte. Willi kann selber die Mütze absetzen und (leider) den Reißverschluss seines Schneeanzuges öffnen. Willi kann laufen (und macht das auch den ganzen Tag) und Willi hält einen konsequenten Sitzstreik durch, wenn er in die Richtung laufen soll, die ein anderer bestimmt.

Für mich ist das alles normal, auch wenn ich weiß, dass irgendwie nichts von alldem wirklich normal ist. In der Öffentlichkeit fallen wir oft auf. Wir sind lauter, wir sind irgendwie „doller“ als die anderen – in jeglicher Beziehung.

Als Willi knapp zwei Jahre alt war, da haben wir uns noch ein Kind „angeschafft“. Willis kleine Schwester Olivia. Sie führt uns täglich das Wunder der normalen Entwicklung vor Augen. Auch sie fordert uns als Eltern heraus, aber trotzdem ist die Art der Anstrengung nicht miteinander vergleichbar

Eigentlich müsste mein Sohn voll im Trend leben...

Das Leben mit Willi ist (und bleibt es auch) in jeder Beziehung deutlich mühevoller – und oft sind wir überfordert. Aber unser Leben ist durch Willi auch viel intensiver. Jeden Tag fühle ich, dass wir WIRKLICH leben. Wir haben so unvorstellbares Leid erfahren durch Willis Krankheiten und so unendliches Glück durch ein einziges Lachen von ihm! Wir leben irgendwie intensiver, in jeder Hinsicht extremer seither.

Eigentlich müsste mein Sohn also voll im Trend liegen. Viele Menschen sind doch heute auf der Suche nach dem Kitzel des Extremen, nach großen Gefühlen und mehr Individualität. Diesen Menschen kann ich ein Kind mit Down-Syndrom nur ans Herz legen!

Wir haben unsere Normalität NEBEN der Norm gefunden...

Komisch eigentlich, dass die Abtreibungszahlen von Kindern mit Down-Syndrom trotzdem ständig zunehmen. In Deutschland liegt sie bei über 90 Prozent. Mir scheint, als würden immer mehr Menschen versuchen, ihr Leben so unverbindlich wie möglich zu planen. Kinder sind wohl so ziemlich die einzige „Anschaffung“, bei der man sich wirklich festlegen muss. Ein Kind lässt sich nicht so einfach wieder abschaffen, auch wenn der eine oder andere Elterteil (gerne auch die Väter von behinderten Kindern) durch das Verlassen der Familie eben genau das zu tun versucht.

Willi, Olivia und ich haben das Glück, dass wir nicht wieder abgeschafft wurden. Nach den schwierigen Anfangsjahren haben wir nun unsere Normalität neben der Norm allmählich gefunden. Ich hadere nicht mit unserem Schicksal. Ich denke, Willi ist genau das Kind, das zu uns passt.

Das Leben beginnt noch einmal neu, wenn man ein behindertes Kind bekommt...

Und doch taucht in den Gesprächen mit meinem Mann immer wieder die Frage auf, wie unser Leben wohl verlaufen wäre, wenn wir uns damals doch für pränatale Diagnostik und dann für eine Spätabtreibung unseres Kindes entschieden hätten. Vor meinen Augen scheine ich es deutlich zu sehen: Wir wären keine glücklichere Familie! Wahrscheinlich wären wir heute gar keine Familie. Hätte ich mir dieses Kind aus dem Leibe reißen lassen, hätte ich einen Teil meines Herzens mit verloren. Ich kann mir kaum vorstellen, dass diese Wunde jemals verheilt wäre. Vielleicht hätte ich die Gegenwart meines Mannes, den ich so liebe, nicht mehr ertragen, weil sie mich immer wieder an diese Verletzung erinnert hätte. Und wie hätte ich damit umgehen sollen, wenn ich im Park einem kleinen Willi begegnet wäre, der laut schreiend vor Glück hinter ein paar Tauben herjagt? Es wäre der Beweis gewesen, dass das Leben nicht zu Ende ist, wenn man ein behindertes Kind bekommt, sondern eben vielmehr noch einmal neu beginnt.

Ohne Willi wäre unser Leben sicher einfacher, aber wir wären nicht glücklicher - im Gegenteil, wir wären so viel ärmer an Liebe. Egal, was Willi die Krankenkasse kosten mag, er bereichert unsere Gesellschaft wie jedes Kind um ein Vielfaches mehr. Wir können an ihm lernen, ein besserer Mensch zu sein. *Kann es etwas Besseres geben?*

Habt Ihr DAS denn nicht testen lassen?

Die Unmenschlichkeit unserer Gesellschaft liegt darin, dass wir tatsächlich Methoden entwickelt haben, um nicht normgerechtes Leben zu verifizieren und zu selektieren. Der Mutter wird dann die Entscheidung über Leben und Tod „frei“ überlassen.

Eine Mutter, die die Diagnose einer Behinderung ihres Kindes erhält, steht unter Schock. Niemand verbietet ihr, dieses Kind auszutragen, aber es ist auch niemand da, der ihr sagt: *„Egal, wie dein Kind ist, es wird auf dieser Welt willkommen sein!“* Ganz im Gegenteil. Aus der Möglichkeit der pränatalen Diagnostik hat sich ein Automatismus entwickelt: Weil es möglich ist, wird es gemacht. Neun von zehn Menschen, die erfahren, dass mein Sohn das Down-Syndrom hat, reagieren mit der Frage: *„Habt ihr DAS denn nicht testen lassen?“* DAS ist doch ein Mensch und dazu noch mein Kind. Und kein Test der Welt hätte seine Behinderung verhindern können.

Tatsächlich weiß in Deutschland heute kaum einer, dass es verboten ist, ein Kind aufgrund seiner Behinderung abzutreiben! Lediglich die Unzumutbarkeit für die Mutter ist die Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch nach der 12. Woche.
Ich möchte nicht in die Abgründe der seelischen Verletzungen der Mütter blicken, die diese Entscheidungen getroffen und die grausame Prozedur einer Spätabtreibung erlebt haben.

Wir haben eine sehr positive Lach- und Liebesbilanz…

Wer hat die Schuld an der Behinderung meines Sohnes? Niemand! Schuld ist doch immer etwas Negatives. Schuld entsteht, wenn jemand absichtlich gegen ethische oder gesetzliche Wertvorstellung verstößt. Aber an der Existenz meines Sohnes ist nichts Schlechtes, es ist eine Spielart des Lebens, wie es sie immer gegeben hat – und hoffentlich immer geben wird. Soll dieser Mensch etwa nicht existieren, weil er uns mehr Arbeit macht und mehr Hilfe benötigt? Weil er wahrscheinlich kein Abitur machen kann? Oder weil er im Café anderen Menschen auf die Nerven geht, weil er zu laut ist? Das alles ist doch lächerlich im Vergleich dazu, dass Willi leben darf!

Es ist wahr, dass ich weniger Zeit zum Vertreiben habe als andere Mütter. Aber immerhin muss ich keine Zeit verlieren auf der Suche nach dem Sinn des Lebens. Der war bei Willi im Lieferumfang enthalten. Finanziell hat sich übrigens die Anschaffung beider Kinder aufgrund der hohen Nebenkosten nicht gelohnt, aber wir haben eine sehr positive Lach- und

Liebesbilanz. Diese Kinder sind für mich (auch wenn es pathetisch klingt), jedes auf seine Weise, ein Geschenk. Und schon in der Schwangerschaft habe ich es (diesmal ganz unpathetisch) mit dem Volksmund gehalten, der besagt: „Einem geschenkten Gaul schaut man nicht ins Maul!“

Ja, manchmal bin ich auch traurig, dass Willi nicht die Möglichkeiten hat wie normale Kinder – und mir blutet das Herz, wenn ich sehe, dass man ihn ablehnt, ignoriert oder auslacht. Aber da muss sich doch nicht mein Sohn ändern, sondern eben die anderen! Ich kann mit Überzeugung sagen, dass es richtig war, diese Sonderbabylieferung, die da vor vier Jahren zu uns kam, einfach anzunehmen und nicht zu viel zu fragen. Oft haben wir seitdem gewitzelt, dass wir ihn nach dem „Fernabnahmegesetz“ innerhalb der ersten zwei Wochen bestimmt zurückgegeben hätten, wenn wir ihn nur irgendwie wieder in die Originalverpackung bekommen hätten…

Heute könnte uns nichts mehr trennen!

Über die Autorin...

Birte Müller wurde 1973 in Hamburg geboren, wo sie auch heute lebt und arbeitet. Sie studierte in Hamburg und Mexiko Buchillustration und Malerei, ihre Diplomarbeit machte sie in Bolivien. Sie ist rund um den Globus für Ihre Workshops mit Kindern bekannt und ihre Bilderbücher wurden weltweit in 12 Sprachen übersetzt.

Birte Müller illustrierte u.a. die Bücher „Fritz Frosch“, „Eine Kiste für Opa“, „WUM und BUM und die Damen DING DONG“, „Kotzmotz der Zauberer“, sowie das Buch von Brigitte Werner: „Denni, Klara und das Haus Nr.5“, das von der wunderbaren Freundschaft mit einen Jungen mit Down-Syndrom und von den Überraschungen des Lebens erzählt (ISBN 978-3-7725-2146-1).

Dieser Beitrag erschien erstmals in der Septemberausgabe 2011 des Magazins **„a tempo“**, dem Lebensmagazin der Verlage Freies Geistesleben & Urachhaus: **www.a-tempo.de.** Des Weiteren wurde er auf der Homepage des Vereins Nestwärme e.V. Deutschland veröffentlicht: **www.nestwaerme.de.**

Freie Plätze bei den Gruppenreisen
des Ferien- und Freizeitdienstes für Menschen mit Behinderungen oder
eingeschränkter Mobilität **„3,2,1 Vakanz“**

„Weihnachtszauber“ in Metz

8. Dezember 2011

Im rollstuhlgerechten Mini-Bus fahren wir nach Metz, wo wir einen der größten und schönsten Weihnachtsmärkte der Gegend besuchen. Über 80 schön dekorierte Holzhäuschen bieten sowohl Kunsthandwerk als auch verschiedenste Gaumenfreuden. Eine festliche Beleuchtung lässt die ganze Stadt im vorweihnachtlichen Glanz erstrahlen.
Preis: 80 €
Verfügbare Plätze: 4
Anmeldefrist: 24. November 2011

„ Im Herzen der Vogesen"

Vom 20. bis zum 24. Februar 2012

Das Refuge du Sotré ist ein Etappenquartier, welches im Herzen der Vogesen auf 1.200 Meter Höhe liegt, auf dem höchsten Punkt des Skigebiets von La Bresse. Das Refuge du Sotré ist behindertengerecht eingerichtet und u.a. mit dem französischen Label „Tourisme et Handicap" gekennzeichnet.

Es besteht die Möglichkeit, an Wanderungen mit dem Sitz-Ski teilzunehmen: so können auch Personen mit eingeschränkter Mobilität in den Genuss der herrlichen Schneelandschaften kommen. Der Sitz-Ski wird von einem speziell ausgebildeten Begleiter geschoben und eine weitere Begleitperson hilft beim Anstieg. Es besteht auch die Möglichkeit an Schneeschuhwanderungen teilzunehmen.

Preis: 1.460 €
+ Zuschlag von je 100 € pro halber Tag Sitz-Ski
+ Zuschlag für mögliche andere Aktivitäten
Verfügbare Plätze: 4
Anmeldefrist : 30. November 2011

Kontakt
Service 3,2,1 Vakanz, c/o Danielle Petesch
Tel.: **33 22 33-321** / 321vakanz@tricentenaire.lu

Die nächste Ausgabe erscheint am 14.12.2011

Redaktionsschluss für die nächsten Bulletins : 30.11

---------- Textes en français ----------

La commune de Bettembourg remporte le concours « Eng Gemeng fir Jiddereen 2011 »

Info-Handicap récompense les efforts pour améliorer la qualité de vie des citoyens

Le concours « Eng Gemeng fir jiddereen » récompense les initiatives menées par les communes pour améliorer la qualité de vie de tous leurs citoyens, y compris celle des personnes en situation de handicap et de leur entourage.

Dans le cadre de la sixième édition du concours, placée sous le thème « Accessibilité et participation pour tous – un défi pour les communes luxembourgeoises! », c'est la commune

de Bettembourg qui remporte le premier prix. L'objectif de ce concours lancé par Info-Handicap en 2005 est d'inciter les communes à mettre en avant les initiatives qu'elles ont menées et qu'elles mènent encore pour rendre leurs infrastructures et leurs services accessibles à tous.

Le jury était composé de représentants d'organisations de personnes en situation de handicap. La grille d'évaluation du jury était telle que la taille ou le nombre d'habitants de la commune n'ait pas de répercussions sur le résultat final, mais que l'approche et la créativité adoptées soient déterminantes. Les membres du jury avaient la possibilité de donner un bonus et chaque membre a donné un bonus à la commune de Bettembourg tantôt pour ses actions de sensibilisation, son regard tourné vers la jeunesse, ou la diversité des projets menés.

Les projets et actions reprises dans la candidature au concours « Eng Gemeng fir Jiddereen » répondent aux besoins des personnes en situation de handicap moteur, des personnes déficientes auditives, visuelles mais aussi des personnes déficientes cognitives ou psychiques qui sont souvent oubliées.

La commune de Bettembourg a entre autre présenté dans son dossier les cours d'informatique qu'elle organise de manière récurrente depuis 2003 à l'attention de personnes avec un handicap mental.

Les membres du jury ont également fort apprécié les projets d'inclusion scolaire et les valeurs véhiculées à travers cette approche comme la notion de respect réciproque et la valorisation des capacités de chacun.

Pour assurer une continuité et une coordination au niveau de l'accessibilité aux infrastructures et services, la commune a mis en place une commission accessibilité en 2001.

Bettembourg succède ainsi aux communes de Sanem, Roeser, Luxembourg, Frisange et Hesperange qui avaient remporté le premier prix lors des éditions précédentes. Ainsi, la commune de Bettembourg sera récompensée prochainement par la remise d'un tableau original de Nathalie Soldani intitulé *« Métamorphose »*.

Voici quelques points forts du dossier de candidature de la commune de Bettembourg (extraits) :

Cours d'informatique

Afin de donner aux personnes porteuses d'un handicap mental la possibilité d'utiliser les outils informatiques, la commune organise, avec grand succès depuis 2003, des cours d'informatique spécialement ciblés. Ainsi, 163 certificats de réussite ont été délivrés et les formations sont fixées annuellement dans le programme du Centre Multimédia.

Table ronde autour de la déficience mentale

Suite à une demande de parents d'un enfant déficient cognitif, la commune organise depuis 2009 des « Tables rondes autour de la déficience mentale ».
Il s'agit d'un échange d'idées avec des professionnels concernés par les difficultés posées dans l'enseignement des enfants déficients mentaux, quelle que soit leur déficience (autisme, trisomie, X fragile…). Après trois séances organisées par la commune de Bettembourg, le projet a été repris par le SCRIPT (Service de Coordination de la Recherche et de l'Innovation Pédagogiques et Technologiques) qui se charge de la formation continue des enseignants et des éducateurs.

Après-midis de sensibilisation au handicap

Depuis 2005, la commune de Bettembourg organise à plusieurs reprises, dans le cadre des activités de vacances pour les enfants de l'enseignement fondamental (cycle 4), une après-midi de sensibilisation au handicap en collaboration avec l'association du Tricentenaire asbl.

Les enfants peuvent faire un tour en chaise roulante, utiliser des outils adaptés aux besoins des personnes handicapées, ressentir dans leur propre corps l'effet d'un handicap grâce à un costume de simulation.

Après le grand succès, cette manifestation est, depuis 2010, intégrée annuellement dans le programme des activités de vacances. Afin de rendre encore plus intéressant le projet, la commission « Accessibilité » est en train d'élargir les activités. Des visites de centres, ainsi que des activités communes avec des enfants concernés sont envisagées . La préparation pour l'édition 2012 est déjà en cours.

L'Intégration scolaire à Bettembourg

La scolarisation de tous les enfants sous un même toit est un aspect fondamental d'une société solidaire.

L'intégration des enfants à besoins spéciaux est un projet dynamique qui bouleverse nombre de partis pris et conduit sans aucun doute à un changement des mentalités parmi tous les acteurs et partenaires de l'école. Il est certain que l'intégration incite à une réflexion approfondie sur le processus de l'apprentissage et peut mener à une mise en question des principes pédagogiques traditionnels.

Dans les écoles de Bettembourg, cette réflexion est aujourd'hui chose courante et l'on assiste à une concertation régulière entre les différents intervenants dans les classes. Nos expériences nous permettent d'affirmer que lorsqu'un soutien réel est offert aux enseignants, si les conditions de travail sont valables, s'il y a ouverture d'esprit et un respect authentique pour l'individualité de chaque enfant, c'est alors que l'intégration est possible et les résultats en témoignent.

La société est unanime quant à approuver la participation des personnes handicapées adultes à la vie dans la société. *Comment pourrait-on mieux les y préparer qu'en contact étroit avec les enfants de leur âge et de leur entourage? N'est-ce pas à l'école que ce contact se fait, où les amitiés sont nouées?*

Il faut oser faire le pas et permettre ainsi à ces jeunes d'être pleinement intégrés dans leur quar-tier, leur lieu de travail, leur village et d'atteindre une autonomie maximale.

Fabienne Feller
Coordinatrice en Accessibilité
Info-Handicap

Rejoignez-nous sur Facebook !

Le profil Info-Handicap asbl vous offre une multitude d'informations: des exemples de bonne pratique, des articles intéressants, des nouvelles sur le plan juridique ou politique, ainsi que des évènements à ne pas rater.

Devenez nos « amis » et soyez toujours au courant de ce qui se passe dans le domaine du handicap au Luxembourg !

APPEL A CONTRIBUTIONS

Le **3 décembre** est la

Journée Internationale et Européenne des Personnes Handicapées

Info-Handicap organise une **collecte de témoignages et de photos,** afin de les publier dans les **médias** et dans notre édition spéciale du bulletin de liaison pour le 3 décembre 2011. Nous nous adressons donc aux personnes en situation de handicap ou à leur entourage et à des personnes intéressées par le domaine du handicap, afin de recevoir vos contributions. Vous pouvez nous faire parvenir un article sur un sujet actuel qui vous tient à cœur.

Le **délai** pour la soumission de vos articles à l'adresse **info@iha.lu** est le **vendredi, 25 novembre 2011**, afin que nous puissions transférer vos textes ou photos à la presse en temps utile. Votre soutien nous ferait très plaisir et nous restons à votre disposition pour toute question supplémentaire (tél. : 366 466-1).

Le **sipo** – suivi pédagogique et thérapeutique
du jeune enfant et de sa famille

vous invite à sa

Séance académique
dans le cadre de son 30e anniversaire

le **jeudi, 17 novembre** 2011 à 16.45 heures
au Conservatoire de Musique de la Ville d'Esch-sur-Alzette

en présence de S.A.R. la Grande-Duchesse Maria-Teresa et de Madame Marie-Josée Jacobs, Ministre de la Famille et de l'Intégration.

La séance académique sera suivie d'un vin d'honneur, durant lequel des photographies et des témoignages d'enfants jadis et actuellement suivis par le sipo seront exposées.

Venez nombreux pour partager ce moment avec nous !

Nous vous prions de bien vouloir confirmer votre participation
par e-mail à **info@sipo.lu** ou par fax au : **44 71 81** avant le 15 novembre 2011.

Le Département des Travailleurs handicapés
de l'OGB-L a le plaisir de vous présenter sa nouvelle brochure :

« Des droits à conquérir »

Cette brochure a comme objectif de mieux faire connaître le Département des Travailleurs handicapés (DTH) et ses missions.

Le DTH de l'OGB-L est un organisme statutaire de la confédération. Sur la base des statuts, des programmes de principes et de l'action de l'OGB-L, il représente les revendications syndicales, politiques et sociales des travailleurs en situation de handicap.

Ses **missions** sont entre autres les suivantes :

- Représenter les intérêts politiques, économiques, sociaux et culturels des personnes handicapées par des prises de position et des actions syndicales ;
- Garantir un appui syndical aux personnes handicapées travaillant en ateliers protégés (p.ex. lors de la mise en place des délégations des travailleurs handicapés, de la négociation de contrats collectifs de travail etc.) ;
- S'engager dans une politique de sensibilisation en faveur de l'embauche de personnes handicapées dans les différents domaines du marché du travail.

Contact : M. Joël Delvaux
146, boulevard de la Pétrusse / B.P. 2031
L-2330 Luxembourg

Tél. : (+352) **49 60 05-345** / Fax : (+352) 48 69 49
joel.delvaux@ogbl.lu

Permanences : lundi, mardi, jeudi, vendredi
de 8h00 à 12h00 et de 14h00 à 18h00 heures.

L'Association X-fragile Europe organise un colloque européen

Pertinence des Apprentissages et Syndrome X-fragile

Le vendredi **18 novembre 2011** de 08.30 à 17.00 heures
au Palais des Congrès de Liège (2, Esplanade de l'Europe; B-4000 Liège)

Au programme :

- Le syndrome X-fragile : 20 ans après …
- Implication du diagnostic
- De l'annonce du diagnostic au vécu de la différence
- Aménager le quotidien pour favoriser les apprentissages
- La mémoire à court terme : un défi … à long terme
- …et plusieurs interventions sur les thèmes de l'autonomie et l'autodétermination

Inscription et renseignements :
Association X-fragile – Europe
Tél. : (+32) (0) 474 590 072 ou (+32) (0) 478 416 632
info@x-fragile.eu

La prochaine édition paraîtra le 14.12.2011

Fin de rédaction pour les prochains bulletins : 30.11