

Colloque international
13 mars 2025 à pd 14h30
Abbaye de Neumünster à Luxembourg

ASSISTANCE PERSONNELLE

save
the
date

La voie de l'autodétermination,
y compris pour les personnes
handicapées les plus démunies

Allocutions de Max Hahn, Ministre de la Famille, des Solidarités,
du Vivre ensemble et de l'Accueil
et de Martine Deprez, Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale

Moderation

- Dr Germain Weber, doyen émérite de la Faculté de psychologie de l'Université de Vienne et président d'honneur de Lebenshilfe Autriche

Intervenants concernés

- Claudia Lohse-Jarchov, atteinte d'amyotrophie spinale, avec assistance personnelle dans le modèle de l'employeur depuis 2012
- Guilhem «Pone» Gallart, membre fondateur de «La Fonky Family», atteint de SLA depuis 2015 et son épouse Wahiba Gallart
- Franz-Joseph Huainigg, Dr. phil. Germanistique & communication, paralysé par un vaccin alors qu'il était bébé
- Judit Marte Huainigg, épouse de Franz-Joseph Huainigg
- Paula Szalai, assistante personnelle de Franz-Joseph Huainigg
- Joël Delvaux, secrétaire central du département Travailleurs handicapés OGBL

Intervenants spécialisés

- Ilka Martin, socio-pédagogue diplômée, directrice de «ma vie Budgetberatung»
- Dr. Martin Groß, directeur médical de la clinique MEDIAN Bad Tennstedt, spécialiste en neurologie
- Dr. med. Jörg Schultze-Amberger, médecin-chef de la rééducation neurologique précoce de la clinique MEDIAN Berlin-Kladow
- Dr Sylvain Garnier, chef de l'unité fonctionnelle de réanimation médicale au CHU de Nîmes / doctorant en sciences cognitives
- Catherine Cummings, Directrice de l'Alliance Internationale des Associations SLA/MND

- Traduction simultanée en allemand, anglais et français.
- La Langue des signes possible, à préciser lors de l'inscription.
- La participation au colloque est gratuite.
- Inscription jusqu'au 28 février 2025 au plus tard à secretariat@waertvollt-liewen.lu
- IMPORTANT : Merci de préciser si la participation se fera sur place OU en ligne (La participation en ligne est passive. Un lien de connexion vous sera envoyé.)

Formulaire d'inscription pour les participants

Assistance personnelle - Le chemin vers l'autodétermination, y compris pour les personnes handicapées les plus démunies.

Colloque international, jeudi 13 mars 2025 (à pd 14h30-22h00)
à l'Abbaye de Neumünster, Luxembourg-Ville.
(Entrée à partir de 14h00)

IMPORTANT :

Nous attirons votre attention sur le fait que des vidéos et des photos seront prises pendant le colloque.

Traduction simultanée en allemand, anglais et français.

Merci de remplir le formulaire d'inscription et de nous le renvoyer par e-mail à
(secretariat@waertvollt-liewen.lu) avant le 28 février 2025.

Le nombre de participants est limité à 100 personnes.

Attention : l'inscription pour participer sur place se fait au moyen du formulaire d'inscription.

Nom et Prénom

Adresse :

Code postal :

Localité :

Département :

Email :

Participation en ligne ? oui non

Participation sur place? oui non

Si PARTICIPATION SUR PLACE, merci de répondre aux questions suivantes :

Êtes-vous une personne à mobilité réduite ? oui non

Participation au walkingdinner (20h00 - 22h00) oui non

¹ Après votre inscription, vous recevrez les données d'accès par courrier électronique. La participation est possible avec n'importe quel navigateur internet. L'installation de programmes spéciaux n'est pas nécessaire. Une caméra et un microphone ne sont pas nécessaires. Lors de la connexion vous pouvez choisir de suivre le webinaire en langue française, allemande ou anglais.

La participation est gratuite. Nous serions toutefois particulièrement heureux de recevoir un don sur les comptes bancaires suivants :

BGL BNP PARIBAS

IBAN : LU25 0030 4824 3891 0000

BIC : BGLLLULL

ou

Banque RAIFFEISEN

IBAN : LU41 0099 7800 0042 1016

BIC : CCRALULL

Politique de confidentialité :

1. Les données personnelles sont des informations individuelles sur vos circonstances privées et sont soumises au secret des données. Nous traiterons ces données strictement selon le cadre légal et **ne les transmettrons pas à des tierces personnes.**
2. **Vos données personnelles seront utilisées uniquement à des fins d'organisation du colloque.**
3. Vous pouvez à tout moment demander à notre association de vous montrer toutes les utilisations de vos données (sous le courriel secretariat@waertvollt-liewen.lu ou par courrier : Wäertvollt-Liewen a.s.b.l. 5, rue Longuyon L-7236 Bereldange).

Persönliche Assistenz

Der Weg zur Selbstbestimmung, auch für die Bedürftigsten unter den behinderten Menschen

Wenn man mehr oder weniger schnell von der Unabhängigkeit in die völlige physische und soziale Abhängigkeit rutscht, muss man wirklich Vertrauen in seine Umgebung und in die Gesellschaft haben, um nicht die Lust am Leben zu verlieren. Wo beginnt das persönliche Leben, „lebenswert“ zu sein oder „nicht mehr lebenswert“? Was geschieht dann mit dem Vertrauen in die Politik?

Wäertvollt Liewen e.V. setzt sich dafür ein, dass Betroffene die Möglichkeit haben, trotz schwerer Krankheit und/oder Behinderung zu entscheiden, wie und wo sie ihr Leben gestalten möchten. Dies steht im Einklang mit Artikel 19 der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-BRK) (unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft) und Artikel 15 (6) der luxemburgischen Verfassung (Jeder Mensch mit Behinderungen hat das Recht, alle Rechte gleichberechtigt zu genießen).

Der „Nationaler Aktionsplan zur Umsetzung der UN-BRK 2019-2024“ endete am 31.12.2024. Was ist gut gelaufen und was kann besser werden? Im neuen Aktionsplan sollten Selbstbestimmung, persönliche Assistenz und persönliches Budget zum Hauptziel erklärt werden. Die Umsetzung deren erlaubt ein würdevolles, inklusives Zusammenleben, auch für die Bedürftigsten unter den behinderten Menschen.

Nathalie Scheer-Pfeifer

Ansprachen

Max Hahn

Minister für Familie, Solidarität, Zusammenleben und Unterbringung von Flüchtlingen.

Corinne Cahen

Schöffin Stadt Luxemburg, Integration von Personen mit spezifischen Bedürfnissen.

Martine Deprez

Ministerin für Gesundheit und soziale Sicherheit.



Joël Delvaux

Zentralsekretär der Abteilung für Arbeitende mit Behinderungen beim OGBL, Vorstandsmitglied von verschiedenen zivilgesellschaftlichen Vereinigungen, die sich für die Rechte von Menschen mit Behinderungen einsetzen, ist ehrenamtlich sehr aktiv.

Fach- referenten

Dr. med. Martin Groß

Ärztlicher Direktor der MEDIAN Klinik Bad Tennstedt, Facharzt für Neurologie mit Spezialisierung in Intensivmedizin, Palliativmedizin, Schlafmedizin und Notfallmedizin.

Dr. med. Martin Groß schreibt Fachbücher und Fachartikel über Beatmungs- und



Palliativmedizin und engagiert sich in den Gremien der Deutschen Gesellschaft für Neurorehabilitation, der Deutschen Gesellschaft für Neurologie und ist „president elect“ der Deutschen Interdisziplinären Gesellschaft für außerklinische Beatmung und Intensivversorgung (DIGAB).

Moderation



Dr. Germain Weber

Emeritierter Dekan der Fakultät für Psychologie der Universität Wien und Ehrenpräsident der Lebenshilfe Österreich.

Dr. Weber ist als wissenschaftlicher Konsultent zum Thema Inklusion und Umsetzung der UN-BRK in verschiedenen Ländern tätig.

Betroffene Referenten



Guilhem „Pone“ Gallart

Guilhem Gallart, bekannt unter dem Namen Pone, Gründungsmitglied der legendären Band „La Fonky Family“, ist seit 2015 an ALS erkrankt, invasiv beatmet und vollständig gelähmt. Er ist Musiker und Produzent und hat eine Autobiografie mit seinen Augen geschrieben. „Entgegen der landläufigen Meinung kann man mit dieser Erkrankung leben, wenn man bereit ist, sich invasiv beatmen zu lassen. Ziel ist es, den Menschen in den Mittelpunkt, zwischen den medizinischen Geräten zu stellen, das dem entspricht, was er von einer häuslichen Pflege erwartet.“



Wahiba - Ehefrau von Guilhem „Pone“ Gallart

„Wahiba ist eine unverzichtbare Hilfe für mich. Sie hat es mir ermöglicht, nach einem langen Aufenthalt auf der Intensivstation nach Hause zu kommen. Sie ist fachlich kompetent und ergreift immer die Initiative, die den Alltag verbessern kann, obwohl sie nicht aus der Pflege kommt. Vor allem aber teilt sie seit über 20 Jahren mein Leben, und sie ist meine Liebe.“

Fachreferenten



Dr. med. Jörg Schultze-Amberger

Chefarzt Neurologische Frührehabilitation der MEDIAN Klinik Berlin-Kladow, Facharzt für Neurologie, Zusatzbezeichnung Spezielle Neurologische Intensivmedizin, Zusatzbezeichnung Intensivmedizin.



Ilka Martin

Dipl. Sozialpädagogin, Budgetberaterin, Mutter zweier Kinder, wovon der Älteste umfangreiche besondere Bedürfnisse hat, Geschäftsführerin „mavieBudgetberatung“ und Vorstandsmitglied der Bundesarbeitsgemeinschaft Persönliches Budget e.V.



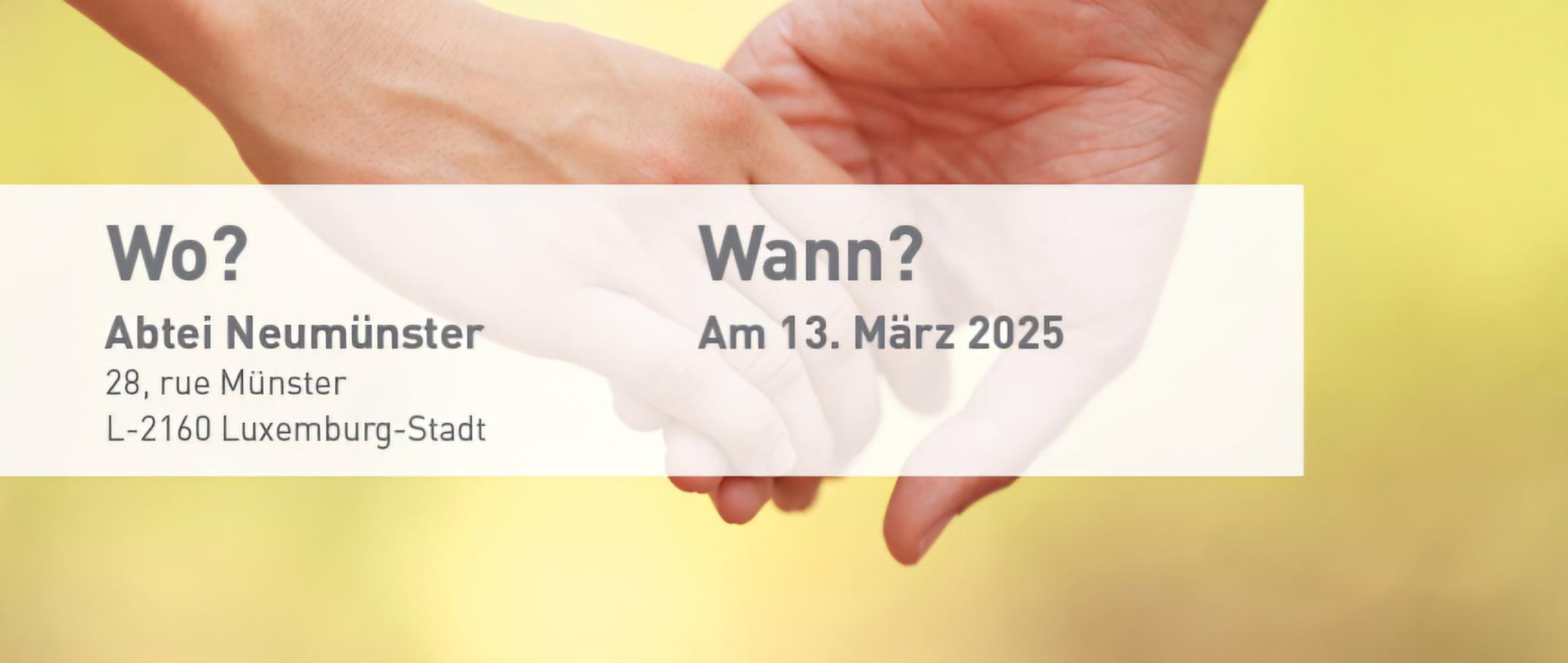
Dr. med. Sylvain Garnier

Leiter der Funktionseinheit Medizinische Reanimation im CHU Nîmes / Doktorand in kognitiven Wissenschaften.



Catherine Cummings

Cathy Cummings ist Geschäftsführerin der International Alliance of ALS/MND Associations. Cathy hat auch viel ehrenamtliche Arbeit bei United Way, der Canadian Society of Association Executives und vielen Wohltätigkeitsorganisationen geleistet, darunter ALS Ontario, ALS Canada und Ceridian Cares. Sie hat einen MBA-Abschluss der Athabasca University und ist Certified Association Executive (CAE).



Wo?

Abtei Neumünster

28, rue Münster

L-2160 Luxemburg-Stadt

Wann?

Am 13. März 2025

Programm vom 13. März 2025

14.00 bis 14.30 Uhr: Empfang der Teilnehmer

14.30 bis 15.10 Uhr: Willkommensrede von Wäertvollt Liewen

Ansprache von Max Hahn, Minister für Familie, Solidarität,
Zusammenleben und Unterbringung von Flüchtlingen

Ansprache von Martine Deprez, Ministerin für Gesundheit und
soziale Sicherheit

Ansprache von Corinne Cahen, Schöffin Stadt Luxemburg,
Integration von Personen mit spezifischen Bedürfnissen

15.10 bis 17.10 Uhr: Vorträge

17.30 bis 18.00 Uhr: Pause

18.00 bis 18.40 Uhr: Vorträge

18.40 bis 19.10 Uhr: Interviews

19.10 bis 20.00 Uhr: Rundtischgespräch, Fragestellungen und Abschluß

Nach der Gesprächsrunde, lädt Wäertvollt Liewen e.V. die Teilnehmer zu einem gemütlichen und wohlverdienten „Walking Dinner“ mit musikalischem Hintergrund von Guilhem „Pone“ Gallart ein.



Franz-Joseph Huainigg

Durch Impfung im Babyalter gelähmt, seit 2007 invasiv beatmet, Dr. phil. in Germanistik und Medienkommunikation, ehemaliger Abgeordneter zum Nationalrat (Parlament), Autor und aktuell Experte für Barrierefreiheit am ORF.



Judit Marte-Huainigg

„Ich bin seit 2003 pflegende Angehörige, habe aber lange nicht wahrgenommen bzw. wahrnehmen wollen, dass ich eine solche bin. Es fiel mir lang Zeit sehr schwer, eine fremde Hilfe anzunehmen und durfte dann aber lernen, dass die persönlichen Assistentinnen eine unverzichtbare Unterstützung und große Bereicherung darstellen.“



Paula Szalai

Bereits während ihrer Schulzeit entwickelte sie ein großes Interesse an sozialen Themen und der Interaktion mit Menschen. Derzeit studiert sie Soziologie im Bachelor. Seit über zwei Jahren ist sie zudem als persönliche Assistentin im Team von Franz-Joseph Huainigg tätig.



Claudia Lohse-Jarchow

Künstlerin, arbeitet auch zusammen mit ihrem Mann an gemeinsamen Foto-Interview-Projekten, ist Seelsorgerin und Referentin zu Inklusionsthemen. Claudia Lohse-Jarchow hat eine spinale Muskelatrophie, lebt seit 2012 mit persönlicher Assistenz im Arbeitgebermodell, ist seit 2020 tracheotomiert und zeitweilig nicht invasiv beatmet.



Internationales Kolloquium
am 13. März 2025 ab 14.30 Uhr
Abtei Neumünster, Luxemburg

Persönliche Assistenz

Der Weg zur Selbstbestimmung,
auch für die Bedürftigsten
unter den behinderten Menschen



Wäertvolt
Liewen
e.V.



Einschreibung

Auf www.waertvollt-liewen.lu finden Sie das Einschreibeformular für Teilnehmerinnen und Teilnehmer (siehe QR-Code)



WICHTIG: Aus organisatorischen Gründen bitten wir um eine Anmeldung per E-Mail bis spätestens den 28. Februar 2025 an secretariat@waertvollt-liewen.lu

Simultanübersetzung in deutscher, englischer und französischer Sprache. Gebärdensprache möglich, bei Anmeldung bitte anfragen.



Die Teilnahme ist gratis.

Wir würden uns aber ganz besonders über eine Spende auf folgende Bankkonten freuen.

BGL BNP PARIBAS
IBAN LU25 0030 4824 3891 0000 - SWIFT (BIC) BGLLLLULL

BANQUE RAIFFEISEN
IBAN LU41 0099 7800 0042 1016 - SWIFT (BIC) CCRALULL



Wäertvollt
e.V. Liewen