

Projekt „Leben–Arbeiten–Wohnen (L.A.W.)“ – Fragebogenaktion

Liebes Mitglied,

für Menschen mit einer chronischen seltenen Erkrankung gibt es nur wenige Möglichkeiten, eine dem Geistes- und körperlichen Zustand entsprechende Unterbringung zu finden. Viele Betroffene sind – manchmal trotz relativ hohem Bildungs- und Ausbildungsniveau – durch ihre schweren körperlichen Einschränkungen nicht in der Lage, einer geregelten Arbeit auf dem ersten Arbeitsmarkt nachzugehen. Bei stark fortschreitenden Krankheiten, wie z.B. MPS, kommt hinzu, dass sich die geistigen Fähigkeiten der Betroffenen ständig weiter einschränkend verändern. Die daraus resultierende Arbeitslosigkeit bzw. voreilige Verrichtung ist für die Betroffenen nur schwer zu ertragen: Sie fühlen sich nutzlos, unterbeschäftigt und unterfordert. Häufig wird ihre spezielle Situation in der Berufsberatung durch die Berater vor Ort nicht wahrgenommen und oft wird beispielsweise

nicht erkannt, dass die Betroffenen geistig gesund sind und deshalb auch eine dem Geistes- und Bildungszustand entsprechende Tätigkeit durchaus ausüben können.

Hier besteht eine umfangreiche „Versorgungslücke“: Es existiert kein spezielles, auf die besonderen Bedürfnisse von Menschen mit einer chronischen seltenen Krankheit abgestimmtes integratives Betreuungs- und Beratungsangebot. Vor allem sind neue, einfallsreiche und kreative Gedanken notwendig, wie solch eine Versorgungsstruktur mit den entsprechenden Angeboten aussehen könnte, welche auch dieser Gruppe ein selbstbestimmtes Leben, Wohnen und Arbeiten ermöglichen.

Vor dem beschriebenen Hintergrund ist das Ziel der ACHSE, unter dem Leitgedanken der Selbstbestimmung, umfassende bundesweite Dienstleistungszentren zu schaffen, welche gezielt auf die besonderen Bedürfnisse und beruflichen Möglichkeiten von Menschen mit einer chronischen seltenen Krankheit ausgerichtet sind und die Bereiche Leben, Arbeiten und Wohnen umfassen. Um insbesondere die berufliche Integration der Betroffenen mit einer chronisch seltenen Krankheit nachhaltig zu fördern und entscheidend zu verbessern, ist mit der Schaffung solcher Zentren der Aufbau eines Informationsnetzwerkes zur Beratung und zur Integration von Menschen mit seltenen chronischen Erkrankungen angedacht.

Die Idee dieses Projektvorhabens ist es, die Lebensbereiche Leben, Arbeiten und Wohnen für Menschen mit einer schweren chronischen Erkrankung miteinander zu verknüpfen, um ihre Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen und zu fördern.

In der ersten Phase des Projektes möchten wir mit dem Ihnen vorliegenden Fragebogen den bestehenden Bedarf gezielt ermitteln. Wie leben Sie und wie wollen Sie leben? Welche Zielvorstellungen und Wünsche haben Sie? Nur mit Ihrer Hilfe können wir das bisherige Konzept in Kooperation mit den ACHSE-Mitgliedsverbänden weiter ausarbeiten, um schließlich das Angebot gezielt auf Ihre Bedürfnisse zuschneiden zu können.

Bitte senden Sie den Fragebogen innerhalb der nächsten 4 Wochen ausgefüllt **an die Geschäftsstelle Ihres Verbandes** zurück.

Sofern Sie den Fragebogen per Email erhalten haben, senden Sie diesen bitte ausgefüllt an law@achse-online.de.

Als Ansprechpartner stehen Ihnen zur Verfügung:

Carmen Kunkel, Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS e.V.), Pappelweg 6, 63741 Aschaffenburg, Tel.: 06021-858373, Fax: 06021-858 372, E-Mail: carmen.kunkel@mps-ev.de;

Jérôme Ries, Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF), Hillmannplatz 6, 28195 Bremen, Tel.: 0421-33616923, Fax: 0421- 505752, E-Mail: jerome.ries@bkmf.de;

Toni Kroliczak, Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF), Hillmannplatz 6, 28195 Bremen, Tel.: 0421-33616924, Fax: 0421- 505752, E-Mail: toni.kroliczak@bkmf.de.

Wir sind auf Ihre Hilfe angewiesen!

Wir freuen uns auf eine erfolgreiche Zusammenarbeit und verbleiben mit freundlichen Grüßen !