



Leben mit AVWS

Forderungen

Betroffene mit einer AVWS haben von einer besseren Versorgung klare Vorstellungen.

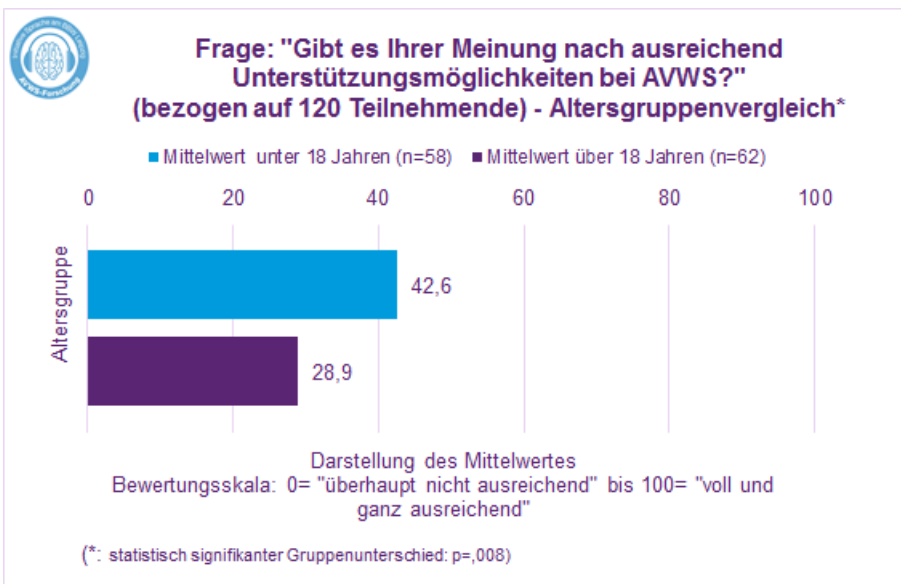
Sie benennen konkrete Bedarfe an Unterstützung und Hilfen.

Diese Bedarfe an Unterstützung und Hilfen umfassen persönliche, gesellschaftliche sowie gesundheitspolitische Themen.

Fragen an die Teilnehmenden

Im Projekt "SL.AVWS" wurden die Teilnehmenden gefragt:

- ob es ausreichend Unterstützungs-Möglichkeiten bei AVWS gibt
- und was es braucht, um AVWS-Betroffene besser zu versorgen.

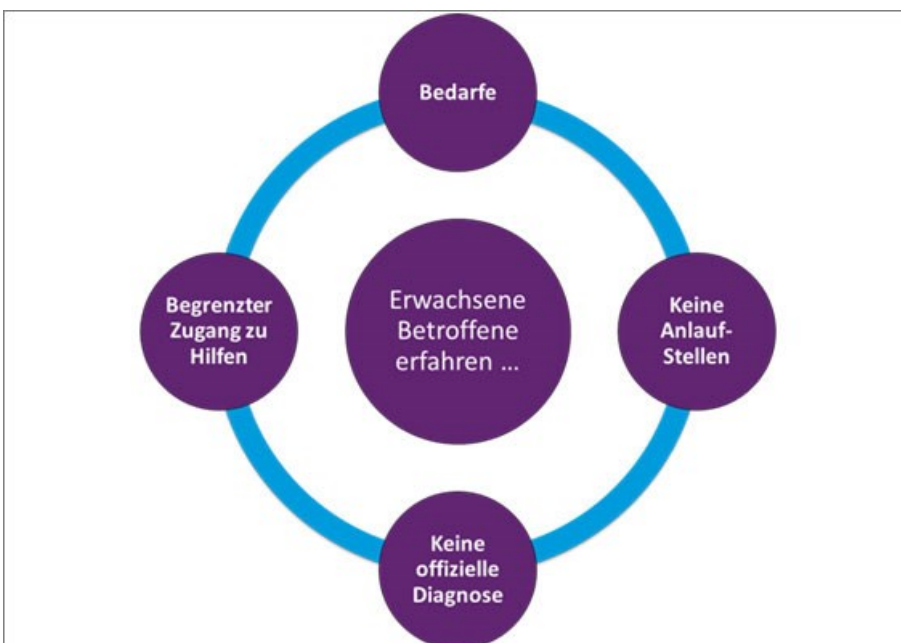


Die Mehrheit findet, dass die Unterstützungs-Möglichkeiten bei AVWS "überhaupt nicht ausreichend" bis "ausreichend" sind.

Die unter 18-Jährigen bewerten die Unterstützungs-Möglichkeiten bei AVWS durchschnittlich mit 42,6 von 100 als weniger ausreichend.

Bei den über 18-jährigen liegt der Mittelwert mit 28,9 deutlich niedriger. Die Teilnehmenden dieser Gruppe finden, dass die Unterstützungs-Möglichkeiten weniger bis überhaupt nicht ausreichte.

Der Gruppen-Unterschied ist mit $p=,008$ statistisch signifikant, was bedeutet, dass dies kein Zufall ist.



Erfahrungen von erwachsenen AVWS-Betroffenen:

Betroffene haben Bedarfe an Information, Beratung, Austausch und Unterstützung

Betroffene finden fast keine Anlauf-Stellen und Ansprechpartnerinnen vor, wenn es um das Erfüllen ihrer Bedarfe geht

Für erwachsene Betroffene gibt es bislang keine offizielle Diagnose AVWS

Betroffene haben nur begrenzt Zugang zu Hilfen und Unterstützung



Leben mit AVWS

„Ähm, ja, man müsste erstmal das ordentlich diagnostizieren können, also man müsste die Diagnoseverfahren auch für Erwachsene entwickeln. Ähm, müsste dann die ganzen HNOs auch informieren. Also viele kennen ja nicht mal AVWS oder so, äh, das die äh, das auch was damit anfangen können, dass die wirklich den Verdacht dann haben, das könnte es sein. Die müssten dann wissen, wo sie sich hinwenden können und wer die, wer das testet. Und äh, ja dort da getestet werden, dann auch wirklich Informationen mitkriegen und nicht nur: "Ja, Sie haben AVWS, Pech gehabt.", sondern erklären, was AVWS überhaupt ist und so und, ich fände es auch sinnvoll, wenn ´s alle so, äh ne FM-Anlage oder sowas kriegen, also auch wenn man schon über die Schulzeit hinaus ist. Das hilft ja auch an der Uni, also wie gesagt, manche Profs versteh ich einfach nicht. Vielleicht würde ich die verstehen, wenn ich ne FM-Anlage hätte. Und ja, auch in Konferenzen.“

(U. U., 207)

Betroffene wünschen sich die Anerkennung von AVWS als Diagnose und eine zuverlässige AVWS-Diagnostik.

Um zum Beispiel:

- die Bewilligung von Hilfen zu vereinfachen
- die Versorgung durch Leistungen der Krankenkasse und anderer Leistungsträger zu verbessern
- gegenüber anderen zu benennen und nachzuweisen, was man hat
- Ärzte, Pädagoginnen und andere Fachkräfte besser über AVWS zu informieren
- Fachkräfte zu befähigen, über AVWS aufzuklären

Betroffene wünschen sich mehr Aufklärung, Information und Wissen zu AVWS.

In Form von zum Beispiel:

- verständlichen Erklärungen, was AVWS ist und wie es sich auswirkt
- Simulationen, um AVWS zu verstehen
- Broschüren, Büchern, Handreichungen
- Weiterbildungen
- kreativen Formen der Aufklärung und Information
- für alle Ziel- und Berufs-Gruppen wie zum Beispiel Betroffene, Angehörige, Ärztinnen, Pädagogen und andere Fachkräfte, die mit Menschen arbeiten

Betroffene wünschen sich bessere Hilfen und mehr Unterstützung bei AVWS.

In Form von zum Beispiel:

- geeigneten Hilfen, wie AVWS sich auswirkt und wie man damit umgehen kann
- Fachkräften, die über AVWS informieren und beraten können
- höheren finanziellen Unterstützungen von Betrieben mit AVWS-betroffenen Mitarbeitern
- individuellen Hilfen für Prüfungen und Tests
- Versorgung von Betroffenen mit einer FM-Anlage über die Schule hinaus



Leben mit AVWS

Betroffene wünschen sich die Anerkennung von AVWS als Behinderung.

Um zum Beispiel:

- Hilfe, Förderung und Unterstützung zu erhalten
- Einen Behindertenausweis zu erhalten, um sich ausweisen und Hilfsmittel beantragen zu können

Betroffene wünschen sich eine Community zu AVWS.

Um sich zum Beispiel:

- über Herausforderungen austauschen und gegenseitig helfen zu können
- bei Bedarf auf die Community zu AVWS verweisen zu können
- zeigen zu können, dass AVWS anerkannt ist

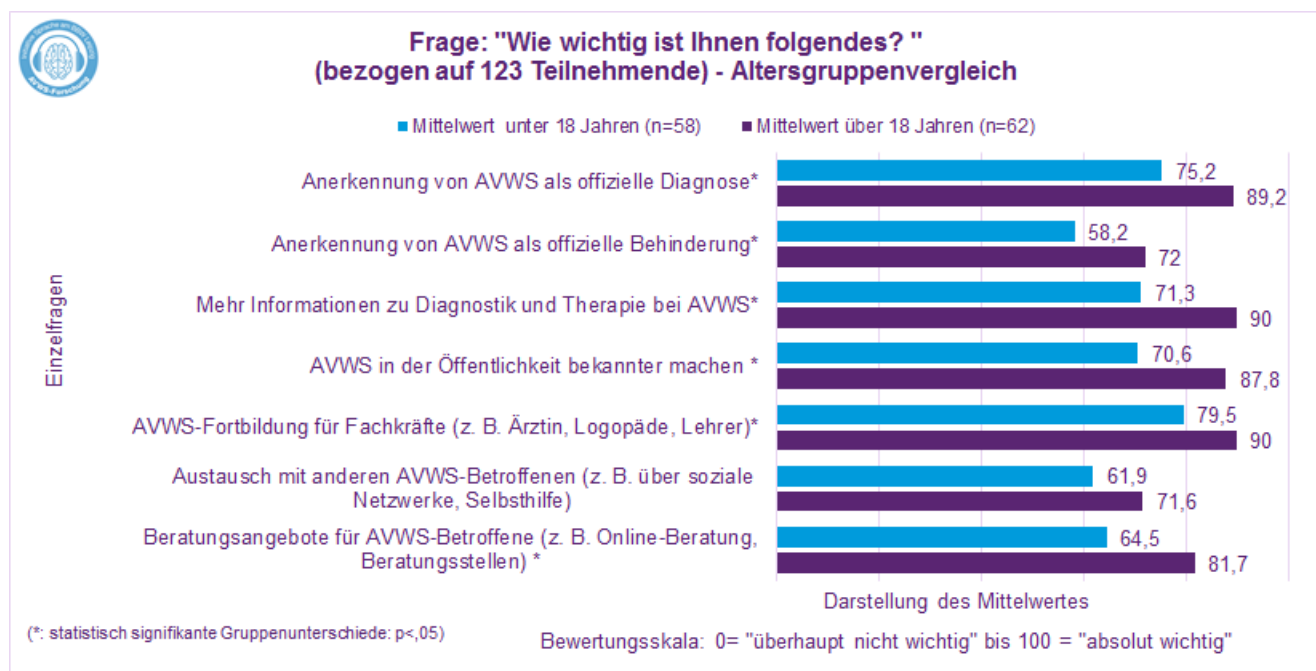
Betroffene wünschen sich mehr Forschung und Studien zu AVWS.

Um zum Beispiel:

- verschiedene Sachverhalte besser zu erklären und zu belegen
- zu klären, ob AVWS vererbt werden kann und mit anderen Erkrankungen zusammenhängt
- zu erfahren, was hilft
- Betroffene mehr zu Wort kommen zu lassen



Leben mit AVWS



Ein ähnliches Bild zeigt sich auch in der Online-Befragung.

Dort gibt die Mehrheit der Befragten mit einem Mittelwert von 79,5 von 100 (unter 18-Jährige) und einem Mittelwert von 90,0 von 100 (über 18-Jährige) an, dass ihnen eine "AVWS-Fortbildung von Fachkräften" "sehr wichtig" bis "absolut wichtig" ist.

Betroffenen sind die folgenden 3 Dinge am wichtigsten:

1. "AVWS-Fortbildung für Fachkräfte (zum Beispiel Ärzte, Logopädinnen, Lehrer)"
2. "Anerkennung von AVWS als offizielle Diagnose"
3. "Mehr Informationen zu Diagnostik und Therapie bei AVWS"

Erwachsenen Betroffenen (über 18 Jahre) sind diese 3 Dinge sogar noch wichtiger als den Betroffenen, die jünger als 18 Jahre sind. Dieser Unterschied ist statistisch signifikant. Das heißt, dass das kein Zufall ist.