

Leitbild für die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V.

Vorwort

Wie verstehen wir uns als Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V., woran orientieren wir uns?

Auf diese Frage gibt uns sicher unsere Satzung eine Antwort. Dennoch ist die Satzung alleine nicht in der Lage, Grundlage für unsere gesamtheitlichen Handlungs- und Entwicklungsprozesse zu sein. Es bedarf einer Bündelung unserer Ziele, eines Wertevorstellungsrahmens, der unser Handeln leitet.

Das nachstehende Leitbild der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. dient der Standortbestimmung und gibt Orientierung im Sinne einer Corporate Identity. Es soll allen Beteiligten – nämlich Menschen mit Fragilem-X-Syndrom und ihren Angehörigen, Mitgliedern und Entscheidungsträgern und anderen, die mit der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. Kontakt haben - eine verlässliche Orientierung bieten und für Transparenz und Verständigung sorgen. Das Leitbild ist zukunftsorientiert und darf nicht statisch sein, sondern muß sich dynamisch verändern und sich neuen Gegebenheiten anpassen.

Menschenbild

Das Bild, das von Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft vorliegt, beeinflusst deren Lebensqualität.

Wir vertreten die Meinung, das Menschen mit Behinderung gleichwertig mit Menschen ohne Behinderung sind. Ihre Würde ist unantastbar! Alle Menschen mit Behinderung haben ein Recht auf Individualität, freie Persönlichkeitsentwicklung und freie religiöse Betätigung. Wir setzen uns dafür ein, dass Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft ein – soweit möglich – normales Leben führen können.

Das Menschenbild der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. orientiert sich des Weiteren an den allgemeinen Menschenrechten.

Wir, die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. verstehen uns in erster Linie als Vertreter / Sprachrohr von Menschen, die mit der genetischen Disposition des Fragilen-X-Syndroms auf die Welt gekommen sind.

Wenn sich im Folgenden die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. für Menschen mit Fragilem-X-Syndrom einsetzt, so sind wir natürlich in allen Punkten der Meinung, dass das von uns Geforderte und Vertretene auch für alle anderen Menschen mit Behinderung gelten muss.

Grundsätze, Ziele und Visionen

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. ist parteipolitisch, weltanschaulich und konfessionell unabhängig, aber immer parteilich für die Persönlichkeitsrechte und Interessen von Menschen mit Fragilem-X-Syndrom.

In richtungsweisenden Grundsatzentscheidungen wollen wir verstärkt Menschen mit Fragilem-X-Syndrom einbeziehen, auch wenn die Ausprägung des Syndroms u.U. sehr stark sein sollte und gegebenenfalls die Kommunikationsmöglichkeit des Betroffenen eingeschränkt ist.

Wir setzen uns in der Öffentlichkeit und bei politischen Entscheidungsträgern für eine Gleichberechtigung von Menschen mit Fragilem-X-Syndrom innerhalb unserer Gesellschaft ein. Wir unterstützen Behinderte mit Fragilem-X-Syndrom und / oder deren Angehörige in Ihrem Wunsch nach Integration. Eine individuelle Familienplanung wird von der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. in jeder Ausprägung toleriert.

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. sieht als ihre vordringlichste und ursprüngliche Aufgabe die Betreuung und Begleitung von betroffenen Familien gerade in der Phase der Diagnosestellung. Wir unterstützen und geben Angehörigen Antwort auf spezielle Fragen zum Fragilen-X-Syndrom und auf allgemeine Fragen.

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. will die genetische Besonderheit des Fragilen-X-Syndroms und dessen Auswirkungen in der Gesellschaft besser bekannt machen und dadurch mehr Verständnis für die Betroffenen und deren Angehörige erreichen. Erst dadurch ist es möglich ein normalisiertes Leben, ohne syndrombedingte und gesellschaftliche Einschränkungen für alle Betroffenen zu ermöglichen.

Im Rahmen dieser Aufklärungsarbeit wird die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. besonders wissenschaftliche Forschung über das Fragile-X-Syndrom unterstützen und fördern und wissenschaftliche Erkenntnisse verbreiten. Möglichkeiten der Unterstützung sind hierbei die direkte Kontaktaufnahme zwischen den Betroffenen und den wissenschaftlich Tätigen zu fördern, aber auch wissenschaftliche Arbeiten auszuzeichnen und zu verbreiten.

Ein Fernziel in der Forschungsförderung soll die teilweise oder vollständige Finanzierung wissenschaftlicher Arbeiten an Hochschulen, Universitäten und anderen Forschungseinrichtungen sein.

Adressatenkreis

Im Vordergrund der Aufgaben und Angebote der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. stehen Menschen mit Fragilem-X-Syndrom selbst sowie deren Eltern und Angehörige. Für diese Adressatengruppen versteht sich die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. als Vertreter ihrer Interessen.

Des Weiteren richtet sich die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. auch an Interessierte, die sich mit dem Fragilen-X-Syndrom beschäftigen. Dazu gehören u.a. Personen aus Wissenschaft, Schule und dem Bereich Förderung (Therapeuten /-innen).

Aufgabenschwerpunkte

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. widmet sich in seinen Aktivitäten vor allem den Problemen der Betroffenen und deren Angehörigen. Die wichtigste Aufgabe stellt dabei die Erstbetreuung von Familien, die die Diagnose Fragiles-X Syndrom erst kurze Zeit erhalten haben. Zu diesem Zweck streben wir an, ein Netz regionaler Ansprechpartner zu schaffen, die als erste Anlaufstelle dienen sollen. Auch grenzüberschreitende Betreuung soll im Bedarfsfall geleistet werden. Das regionale Netzwerk soll in Kooperation untereinander Angebot zum Informationsaustausch für Familien mit Menschen mit Fragilem-X-Syndrom anbieten, deren Inhalte vom informelle Gespräch über Erfahrungsaustausch bis hin zu Fachvorträgen reichen.

Darüber hinaus sollen in Fachtagungen für Eltern, Angehörige, Interessierte und Wissenschaftler Gespräche und Erfahrungsaustausch, v.a. aber Neues aus der Wissenschaft aus den Bereichen Genetik, Diagnostik, Pädagogik und Therapie angeboten werden.

Neben der Beratung betroffener Familien ist es eine bedeutsame Aufgabe des Vereins durch intensive Öffentlichkeitsarbeit über das Fragile-X-Syndrom aufzuklären. Außerdem soll die Kenntnis vom Fragilen-X-Syndrom durch Darstellung und Präsentation auf Symposien, Kongressen und Fachtagungen in der Fachöffentlichkeit gesteigert werden. Wissenschaftliche Arbeiten in den Bereichen Genetik, Diagnostik, Therapie und Sonder- bzw. Heilpädagogik können somit angeregt und gefördert werden.

Vereinsmitgliedschaft und -struktur

Die Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. wurde von Eltern gegründet, deren Kinder das Fragilen-X-Syndrom haben. Der ursächliche Sinn dieser Gründung war der informelle Austausch zwischen Eltern von Kindern mit Fragilem-X-Syndrom. Dieses „Selbsthilfe“ – Prinzip durch Mitgliedschaft von Eltern, Angehörigen und Menschen mit Behinderung gilt es nach wie vor zu stärken. Wünschenswert ist es, dass Eltern behinderter Kinder möglichst frühzeitig Mitglied werden. In wichtigen Gremien sollen betroffene Eltern und Angehörige sowie - wenn möglich - Menschen mit Fragilem-X-Syndrom die Mehrheit bilden, auch wenn Freunde und Förderer der Interessengemeinschaft Fragiles-X e.V. ausdrücklich gewünscht und begrüßt werden. Alle Vereinsmitglieder und der Vorstand arbeiten ausschließlich ehrenamtlich.