

Zum Welt-Down-Syndrom-Tag:

Dranbleiben und weitermachen - für ein inklusives Miteinander

Nicht alleine zu sein, in Zeiten der Pandemie und generell, in einer Lebenssituation, die immer wieder herausfordernd ist. Das ist sehr wichtig, findet unser Mitglied Frank Bartelniewöhner. Er ist 42 Jahre alt, hat Trisomie 21 und Mitglied im Arbeitskreis Down-Syndrom, wie schon seine Eltern Cornelia und Horst Bartelniewöhner, die den Verein mit aufgebaut haben.



Frank Bartelniewöhner schätzt den Umgang auf Augenhöhe im Arbeitskreis Down-Syndrom und als Ansprechpartner für das Vereinsmagazin.

Sicherheit und ein gutes Leben für Menschen mit Down-Syndrom und ihre Familien über den Tod der Eltern hinaus. Das ist seit mehr als 40 Jahren unser Anliegen. Ein Ziel, an dem sich in den letzten vier Jahrzehnten grundsätzlich nichts geändert hat. „Die Pandemie zeigt allerdings deutlich, dass es gerade jetzt das Engagement von Elternvereinen wie unserem braucht, um die bereits erzielten Erfolge in Richtung Inklusion nicht aus den Augen zu verlieren“, sagt Vorstand Wolf-Dietrich Trenner zum Welt-Down-Syndrom Tag am 21. März.

Unser Büro in der Gadderbaumer Straße in Bielefeld ist aktuell für die Öffentlichkeit geschlossen. Gearbeitet wird hier trotzdem. Unser Mitarbeiter Leon Rejschek versendet täglich Informationsmaterial, leitet Anfragen und E-Mails weiter. Und Vorstand Wolf-Dietrich Trenner berät selbst von seinem Büro in Berlin aus. „Uns erreichen täglich Anrufe“, sagt er. „Es sind überwiegend junge Eltern mit Sozialfragen, die sich entweder seit der Diagnose oder



der Geburt ihres Kindes mit Down-Syndrom in einer völlig neuen Lebenssituation befinden. Für viele bricht eine Welt zusammen. Dann sind wir oft ein erster Anker, damit sie emotional und lebenspraktisch nicht untergehen. Und das seit mehr als 40 Jahren. Aktuell geht es oft um die Pandemie; sie ist für Familien und Menschen mit Behinderungen eine immense Belastung. Sie hat nicht nur weitreichende menschliche, sondern auch soziale und finanzielle Auswirkungen.“

Die Pandemie fordert Familien

Dass Alleingänge selten erfolgreich sind, wissen die Ehrenamtlichen im AKDS aus langer Erfahrung. Der Arbeitskreis kooperiert daher seit seiner Gründung mit anderen bundesweit vernetzten Sozialverbänden. „Wir werden immer wieder gefragt, ob ein Verein, der sich insbesondere mit den Anliegen von Menschen mit Down-Syndrom beschäftigt, noch zeitgemäß ist. Weil sich unter anderem die Vorstellung verbreitet, dass es aufgrund fortschreitender medizinischer Vorsorgediagnostik künftig weniger Menschen mit Trisomie 21 geben wird. Abgesehen von ethischen Aspekten und der Tatsache, dass sich das niemals ausschließen lässt, geht es darum, die Menschen und Familien zu stärken, die jetzt mit dieser genetischen Besonderheit durchs Leben gehen. Für Menschen mit Behinderungen sind es neben den Professionellen oder Mitarbeitenden in den Einrichtungen insbesondere deren Familien, die sich lebenslang einsetzen, unabhängig von der Art oder Ausprägung einer Behinderung“, so Trenner. „Die Pandemie bestätigt, dass sich Verbände und Vereine auf ihre Gemeinsamkeiten konzentrieren müssten. Das Impfthema ist das aktuellste Beispiel. Wir alle dürfen jetzt nicht stehenbleiben, sondern müssen unsere Kräfte bündeln und Grenzen überwinden.“

Wer sollte das tun, wenn nicht wir?

Als etablierter Vereine besitzen wir jahrzehntelange Erfahrung. Viele Eltern, die geholfen haben, den AKDS aufzubauen, gehören inzwischen zu den ‚alten‘ Eltern. Ihnen ist es ein

persönliches Anliegen, jungen Müttern und Vätern Mut zu machen. Das gelingt uns unter anderem mit unserem Magazin, den MITTEILUNGEN, als Netzwerkinstrument.

Es ist eine Tatsache, dass sich viele Eltern seit Corona noch einmal mit einer schwierigen Lebens- und Versorgungssituation arrangieren müssen. „Das heißt: Wir sind nicht nur eine Organisation, die hilft, sondern die auch auf Hilfe angewiesen ist. Damit auch die Interessen von Menschen mit Behinderungen in der aktuellen gesellschaftlichen, wirtschaftlichen und politischen Entwicklung nicht untergehen“, betont Trenner. „Von einer inklusiven Gesellschaft sind wir noch weit entfernt. Umso mehr müssen wir jetzt dranbleiben!“

Ohne Eltern-Initiative geht es nicht



Es ist und bleibt Eltern-Aufgabe, dafür zu sorgen, dass Familien ein gutes und sicheres Leben führen können. Aber das schaffen sie natürlich nicht allein! Sie brauchen den gesellschaftlichen und politischen Rückhalt, der sie darin bestärkt, ein positives Ziel im Leben zu haben.

Dazu gehört auch ein kritischer Diskurs über Möglichkeiten und Grenzen der Inklusion. Einblicke in die Themen aus dem wahren Alltag von Menschen mit Down Syndrom geben wir auch in der neuen Ausgabe der MITTEILUNGEN. Sie sollte pünktlich und exklusiv bei allen

Mitgliedern und Förderern des AKDS angekommen sein. Falls nicht, senden Sie uns gern eine Mail und wir senden Ihnen ein frisch gedrucktes Exemplar: E-Mail: ak@down-syndrom.org

Foto: Leon Rejschek

Text: Gabriele Rejschek-Wehmeyer