

# EINE PARTNERIN STELLT SICH VOR



Seit 15 Jahren findet in St. Virgil die Tagung des Vereins „Down-Syndrom Österreich“ (DSÖ) statt, mit 500 Teilnehmer/innen die größte Veranstaltung im Haus. Sie ist ein Höhepunkt unserer Programmplanung und erfordert Höchstleistungen vom gesamten Team. Doch jedes Mal wieder erfüllt der Kongress das Haus mit einer ganz besonderen Atmosphäre des Austauschs, Lernens, Respekts und Beisammenseins. Berührende Momente ziehen sich durch – bei keiner anderen Veranstaltung wird wohl so viel geweint und gelacht. Sylvia Andrich ist im Vorstand von „Down-Syndrom Österreich“ und spricht über ihren Verein, aktuelle Herausforderungen und die Kooperation mit St. Virgil.

**„Leben heißt Vielfalt“ lautet das Motto Ihres Vereins „Down-Syndrom Österreich“. Welche Ziele verfolgen Sie in Ihrer Arbeit und welche Aktivitäten setzen Sie?**

Unser zentrales Ziel ist es, die Öffentlichkeit über das Down-Syndrom zu informieren. In den letzten Jahren und Jahrzehnten hat sich beispielsweise sehr viel getan, was Fördermöglichkeiten anbetrifft. Doch leider herrschen immer noch viele negative Bilder und auch Irrmeinungen über Menschen mit Trisomie 21 vor. Das versuchen wir zu ändern. Es geht darum, jede Person mit ihren Fähigkeiten und Talenten ins Zentrum zu rücken und weg von der Orientierung an Defiziten zu gelangen. Um dieses Ziel zu verwirklichen, führen wir verschiedene Veranstaltungen durch: unsere große Tagung, die alle drei Jahre stattfindet, kleinere Seminare für Eltern und ein jährliches Sportfest. Zentral für unsere Arbeit sind aber auch Projekte wie die „Neugeborenen-Infobox“. Sie liegt in Geburtsstationen auf und beinhaltet Informationen und Ermutigungen für die frischgebackenen Eltern. In unserer „Down-Syndrom-Schultasche“ finden Lehrer/innen und Eltern Anregungen für pädagogische Methoden, nicht zuletzt, um die Klasse oder Schule für das Thema Trisomie 21 zu sensibilisieren.



## DSÖ

Zahlen, Fakten, Daten

Der gemeinnützige Verein „Down-Syndrom Österreich“ (DSÖ) fördert die Interessen von Menschen mit Down-Syndrom in allen Lebensbereichen.

Bei Menschen mit Down-Syndrom ist das Chromosom Nr. 21 dreifach vorhanden, deshalb spricht man auch von einer Trisomie 21.

Statistisch hat etwa jedes 800. Kind Down-Syndrom.

Nach einem positiven Testergebnis werden 80 bis 90 % der Föten abgetrieben.

Aufgrund der medizinischen Versorgung steigt die Lebenserwartung in den letzten Jahrzehnten stark an.

Leider herrschen gerade hier noch viele veraltete Bilder über das Down-Syndrom vor, die oft mitschwingen, ohne dass sie dem Arzt/der Ärztin wirklich bewusst sind. An diesem Punkt müssen wir noch sehr viel Arbeit leisten.

**Seit 15 Jahren veranstalten Sie gemeinsam mit St. Virgil Salzburg die Down-Syndrom-Tagung. Warum sehen Sie St. Virgil als Partner und welche Gründe sprechen für diese Kooperation?**

Die Zusammenarbeit läuft einfach sehr gut. Wir sind mittlerweile bestens eingespielt und können die vielen Abläufe, die eine solche Tagung mit sich bringt, im Vorfeld durch wenige Absprachen hervorragend koordinieren. Das ist wirklich phänomenal, wie wir das machen! Ein weiterer Punkt ist die Kombination aus Räumen, Zimmern und Gastronomie, wie sie in St. Virgil anzutreffen ist. Das ist aus meiner Sicht einzigartig in Österreich und einfach ideal für uns. Hinzu kommt die zentrale Lage im Land, die für eine bundesweite Veranstaltung große Vorteile hat. Und nicht zuletzt sind wir mit unseren Anliegen hier bestens aufgehoben. Eltern, Kinder und Referent/innen fühlen sich in St. Virgil einfach wohl. Wir freuen uns noch auf viele weitere Tagungen! ■

Das Gespräch führte Gunter Graf, Studienleiter St. Virgil Salzburg

**Wie erleben Sie die Unterstützung von Menschen mit Down-Syndrom und ihren Familien in unserer Gesellschaft? Wie steht es um die Inklusion in öffentlichen Einrichtungen?**

Unsere Erfahrungen sind unterschiedlich. Auf der einen Seite beobachten wir eine Öffnung. Es gibt viele Kurse und Veranstaltungen, bei denen es mittlerweile überhaupt kein Problem mehr ist, wenn unsere Kinder kommen und teilhaben, etwa beim Sport, Tanzen oder Malen. Über das Thema Down-Syndrom kann man vielfach offener reden, Blockadehaltungen wie früher sind seltener anzutreffen. Auch in den Schulen trifft man nun häufiger auf Unterstützung und eine positive Einstellung. Andererseits sind Ausgrenzung und Ablehnung keineswegs völlig überwunden. So gibt es leider immer noch Lehrer/innen, die keine Kinder mit Down-Syndrom in ihrer Klasse unterrichten wollen oder Eltern, die ablehnen, dass ihre Kinder mit Kindern mit Down-Syndrom Zeit verbringen. So etwas kann sehr verletzend sein. In jedem Fall müssen Eltern sehr engagiert sein, um das Umfeld ihrer Kinder so zu gestalten, dass sie die erforderliche Unterstützung in der Schule und anderen Einrichtungen erfahren. Ohne diese individuellen Anstrengungen passiert in unserer Gesellschaft immer noch sehr wenig. Das geht an die Substanz und kann gerade amutsbetroffene oder bildungsferne Personen überfordern.

**Die Medizin ermöglicht eine frühzeitige Erkennung des Down-Syndroms in der Schwangerschaft und bringt Eltern unter Druck. Wie beurteilen Sie diese Entwicklungen?**

Hier haben wir ein echtes Problem. Die Diagnose „Trisomie 21“ verunsichert tatsächlich die meisten Eltern. Hinzu kommt, dass sie häufig unter Druck stehen, sich schnell zu entscheiden, was einen Schwangerschaftsabbruch betrifft. Man muss schon sehr selbstbewusst sein, um da zu sagen: „Nein. Stopp! Zuerst informiere ich mich ausführlich und dann treffe ich eine Entscheidung“. Die Art und Weise, wie jemand die Diagnose mitteilt, spielt dabei eine sehr große Rolle.