



Netzwerken mit Wertschätzung

Sicherheit und ein gutes Leben für Menschen mit Down-Syndrom und deren Familien über den Tod der Eltern hinaus. So fasst Wolf-Dietrich Trenner das Ziel des Arbeitskreis Down-Syndrom in wenigen Worten zusammen. Wir sprachen mit dem Vorstandsvorsitzenden des AKD darüber, was es für ihn, für den Verein und die Gesellschaft bedeutet.

Herr Trenner, warum liegt Ihnen diese Aufgabe am Herzen?

Wolf-Dietrich Trenner: Es ist nie leicht, jemanden für die Vorstandsarbeit so eines bundesweiten Vereins zu gewinnen. Es warten Arbeit und Verantwortung, Fahrten zur Geschäftsstelle nach Bielefeld und andere Reisen. Die meisten Eltern sind beruflich verpflichtet und fürchten den Zeitaufwand. Für mich sah es anders aus. Ich habe 1992 einen der Gründer des AK Down-Syndrom kennenlernen dürfen: Hermann Stüssel. Gemeinsam haben wir gegen die »Bioethik-Konvention« protestiert, gegen fremdnützige Forschung an »Nichteinwilligungsfähigen«, gegen Peter Singer und seine ungeheuren Rechtfertigungen für die Tötung behinderter Kinder bis nach der Geburt und dessen Anhänger in Deutschland. Zuerst sollte ich die Geschäftsführung als Stellvertreter des Vorsitzenden unterstützen, als dieser aus persönlichen Gründen zurücktrat war ich plötzlich »amtierender Vorsitzender«.

Was hat sich seit der Gründung des Vereins vor 40 Jahren verändert?

Der Elternverein hat viel erreicht. Der Begriff des »Mongölchen«, die Beschreibung »mongoloid« sind zumindest in der Öffentlichkeit, Presse und anderen Medien nicht mehr Standard. Auch werden »Down-Syndrom« und »geistige Behinderung« nicht mehr so oft gedankenlos gleichgesetzt. Viele Eltern haben erkannt, dass sie die stärkste Lobby ihrer Kinder sind. Es gibt bundesweit Frühförderung, an fast allen sonderpädagogischen Fakultäten gibt es eine Abteilung speziell für Down-Syndrom/Trisomie 21. Während zu Beginn die spezielle Förderung eines der Hauptziele der Elternarbeit war, hat sich das auch gewandelt. Heute geht es den Familien immer stärker darum, ein inklusives Leben für Menschen mit Down-Syndrom zu ermöglichen.

Ihre Mitglieder sind nicht ausschließlich Eltern, richtig? Wer sind mehrheitlich Ihre Mitglieder?

Andere Familienmitglieder und Förderer aus Medizin, nicht-ärztlichen Therapien, Schule und Kindergarten engagieren sich mit uns gemeinsam. Aber das Rückgrat des Vereins sind die Eltern und Geschwister, was selbstverständlich Pflegeeltern einschließt.

Und wer fördert den AK Down-Syndrom?

Das sind nach den Mitgliedern zuerst die Krankenkassen, einzeln und als Gemeinschaft der gesetzlichen Kassen. Die tun das nicht nur freiwillig; der Gesetzgeber hat es ihnen im Sozialgesetzbuch V (§ 20) vorgeschrieben bis hin zur Höhe der Summe. Und die Bedingungen bis hinein in die Zahl von Unterschriften auf Anträgen sind so kleinteilig und umfangreich, dass manche Vereine das nur noch mit eigenen Juristen und Buchhaltern bewältigen. Weitere Förderungen gibt es von den Trägern der Rentenversicherung, der Rehabilitation. Und ja, mit noch mehr bürokratischem Aufwand könnte es auch noch Zuschüsse des Staates und der Europäischen Union geben. Das soll nicht undankbar klingen: Ohne diese Förderungen wäre unsere Arbeit nicht möglich. Und es gibt in allen Institutionen engagierte Personen, deren Arbeit und Einsatz Selbsthilfe erst möglich machen. An dieser Stelle ist vor allem der oft geschmähten Politik zu danken. Unterschiedlich schnell, unterschiedlich sensibel, aber den Familien grundsätzlich positiv zugewandt, finden wir in fast allen Parteien offene Ohren für unsere Anliegen.

Wer sollte wissen, was der AK Down-Syndrom tut? Und wer profitiert davon?

Die Gesellschaft profitiert davon, dass und wenn wir sie inklusiv gestalten, wenn Menschen mit Behinderungen ganz selbstverständlich dazu gehören. Nur so wird die ganze Breite menschlicher Existenz sichtbar, nur so können sich alle Menschen ihren Fähigkeiten entsprechend einbringen. Der Witz und die Gelassenheit, auch die Langsamkeit und die Ehrlichkeit von Menschen mit Down-Syndrom helfen uns allen. Und wenn in der Politik unser Eltern-Engagement sicht- und erfahrbar wird, dann hilft das, die Familien mit behinderten Angehörigen in ihrer Realität wahrzunehmen und bessere Politik für alle zu machen.



Wolf-Dietrich Trenner,
amtierender Vorsitzender
des Arbeitskreis Down-
Syndrom Deutschland e.V.

Muss es einen Verein speziell für die Anliegen von Menschen mit Down-Syndrom geben?

Aus der Medizin abgeleitet haben wir in der Selbsthilfe »indikationsspezifisch« aufgestellte Vereine, also einen Verein hierfür und einen anderen Verein dafür. Und für Menschen mit Down-Syndrom sind es neben den Professionellen, den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Einrichtungen der *Lebenshilfe* z.B., insbesondere deren Familien, die sich lebenslang einsetzen. Die Frage ist berechtigt, denn wir setzen uns überwiegend für Anliegen ein, die auch von Eltern anderer Verbände vertreten werden. Wir dürfen nicht stehenbleiben in einer Aufteilung, die uns weitgehend von Berufen und deren Angehörigen vorgegeben wurden. Wenn wir Angehörigen die Gemeinsamkeiten untereinander nicht erkennen und Grenzen überwinden, wer soll das dann tun? Wer soll sich für alle Menschen mit Behinderungen einsetzen, wenn die Staatskassen anderweitig verbraucht werden, wenn dort Einnahmen weniger werden und die Kosten der Leistungen steigen? Es braucht immer mehr eine Zusammenarbeit über die »Indikation«, die besondere Eigenschaft, die Krankheit, die Behinderung, hinaus.

Welche Geschichten und Momente machen deutlich, wie wichtig und richtig Ihre Arbeit ist?

Neben der Verwaltung ist die Beratung eine Hauptaufgabe. Es ist schön, wenn sich ein Paar entscheidet, ein erwartetes Kind mit Down-Syndrom anzunehmen. Und das ist schon öfter so geschehen. Wir verniedlichen nicht die Aufgaben und Belastungen, die in dieser Gesellschaft nun einmal mit der Fürsorge und Erziehung eines behinderten Kindes leider immer noch verbunden sind. Aber wir weisen, auch durch unsere Erfahrungen belegt, immer wieder auch nach, dass und warum das zu schaffen ist und zu einem erfüllten und glücklichen Leben führt. Und natürlich war es für mich sehr schön, das große Vertrauen der Mitgliederversammlung bei der Wiederwahl zu erleben. Es ist mehr als freundlich, wenn nahezu alle langjährigen Mitglieder einem amtierenden Vorsitzenden das Vertrauen aussprechen und ihn beauftragen den Verein zu leiten.

Was hat das mit Ihrer eigenen familiären Situation zu tun?

Meine Tochter ist 1987 geboren und taubblind. Sie hat nicht das Down-Syndrom, ist aber so schwer behindert, dass sie Hilfe in nahezu allen Angelegenheiten des täglichen

Lebens braucht und lebenslang brauchen wird. Als Ärzte uns sagten, wir sollten es »lieber noch einmal versuchen«, dass unsere Tochter besser in ein Heim gegeben werden sollte, haben meine Frau und ich entschieden: Das wollen wir erst mal sehen. Es ist unsere Elternaufgabe dafür zu sorgen, dass wir als Familie und gemeinsam mit unserer Tochter ein gutes und sicheres Leben führen können. Es ist ein gutes Gefühl, so ein positives Ziel im Leben zu haben. Wir sind da privilegiert.

Haben Sie eine persönliche Mission?

Mein Leben ist endlich. Aller Voraussicht nach (und hoffentlich) endet es vor dem Leben meiner Tochter. Ich möchte, dass es über mein Leben hinaus Strukturen gibt, in denen sich Eltern für Menschen mit Behinderungen einsetzen. Nur das wird das Leben derer schützen, die sich nicht selbst mit genügend Einfluss und Kraft für ihre eigenen Interessen einsetzen können. Und natürlich möchte ich auch, dass weiter geforscht wird. Dass behindertes und chronisch krankes Leben wertgeschätzt wird, dass es bessere Behandlungen, bessere Förderungen gibt. Mir geht es einfach um Fortschritt, der Menschen nützt. Und natürlich müssen wir über Risiken und Chancen einer inklusiven Gesellschaft reden und die Schritte, die sie in diese Richtung gehen wird, weil sie das muss. Denn Menschen mit Behinderungen und chronischen Krankheiten helfen dieser Gesellschaft, sich positiv zu entwickeln.

Aktuell droht uns die Kürzung aller sozialen Leistungen. Wenn allein 2,5 % des Bruttosozialprodukts für Verteidigung aufgewendet werden sollen, führt das zwangsläufig dazu. Noch aktueller und bedrohlicher ist die Situation aufgrund der Pandemie. Wenn Sozialabgaben und Steuern nicht weit über 50 % erhöht werden, müssen Kürzungen an allen Stellen erfolgen. Hier dürfte der Widerstand nicht zu laut und heftig sein, denkt man politisch doch gleich an die Familien mit behinderten Töchtern und Söhnen, die es gewohnt sind, sich selbst zu helfen. Sie sind von ihren täglichen Aufgaben so gefordert, dass Zeit und Kraft für Widerstand eher niedrig ausfallen. Deshalb braucht es einen starken Verband von Eltern behinderter Kinder jeden Alters; deshalb ist es auch mir wichtig, diesen Verband zu erhalten und stark zu machen. Mein Appell an alle Angehörige lautet daher: Werben Sie ein neues Mitglied für den AKD, stärken Sie unseren Einfluss und eine wirksamen Interessenvertretung. ■