



Tätigkeitsbericht Selbsthilfeaktivitäten
downsyndromberlin e.V. 2021

1. Einleitung

Die durch die Corona-Pandemie hervorgerufene besondere gesellschaftliche Situation im Jahr 2021 hat sich weiterhin auf die gesundheitsbezogenen Selbsthilfeaktivitäten des downsyndromberlin e.V. direkt ausgewirkt. Die Aktivitäten des Jahres waren daher von der Nutzung digitaler Formate zur Selbsthilfe maßgeblich geprägt. Erfreulicherweise funktionierte diese neue und inzwischen vertraute Form des Austausches als Möglichkeit unerwartet gut.

In der Beratung wurde das neue Video-Format recht geläufig für nahezu alle Angehörigen und ermöglicht inzwischen sogar einige Familiencoaching-Prozesse auch zu Zeiten hoher Corona-Fallzahlenfortzuführen.

Alle Selbsthilfegruppen downsyndromberlins fanden Lösungen, um je nach pandemischer Lage persönlich oder digital miteinander im Austausch zu bleiben. Eine neue Gruppe entstand aus der Not heraus, besonders durch eine Corona-Infektion gefährdete Kinder zu schützen: „Ausfliegen!“ - eine Selbsthilfegruppe für Eltern mit ihren Kindern, die sich nur draußen trifft.

Ebenfalls aus der Not der Kontaktbeschränkungen heraus entstand die neue online-Vortragsreihe downsyndromberlins. In ihr hielten Experte*innen Vorträge zu Down-Syndrom- und gesundheitspezifischen Themen und tauschten sich mit Angehörigen aus. Aufgrund der großen Nachfrage dieser Vortragsabende bei den Familien, wird downsyndromberlin die Reihe im aktuellen Jahr fortführen.

2. Beratung für Angehörige und Familiencoaching

Die gesundheitsbezogene Beratung durch erfahrene Eltern bereits in der Schwangerschaft, nach der Diagnose Down-Syndrom beim Neugeborenen oder aufgrund anderer Themen rund um die Gesundheit und die Bewältigung des Familienlebens, ist weiterhin ein wesentlicher Aspekt der Selbsthilfeaktivitäten downsyndromberlins. Am Anfang des Lebens mit einem Baby mit Down-Syndrom suchen nahezu alle Familien die Beratung durch Eltern, die ihnen auf dem Weg mit ihrem Kind mit Down-Syndrom etwas voraus sind. Das Interesse an den Erfahrungen Anderer zu den vielfältigen oben genannten Themenkomplexen ist in der Regel groß.

Eltern nehmen unterschiedlich häufig Beratung in Anspruch. Während einige bereits mit einem Gespräch zufrieden sind, stellen die meisten ihre Themen und Fragen häufiger, teils auch mit größeren Abständen, in der Beratung vor.

Im Jahr 2021 ging die Anzahl der Beratungen im Verhältnis zum Vorjahr deutliche in die Höhe. Die Video-Beratungen wurden ebenso gut angenommen wie persönliche Treffen.

Letztere fanden unter den gelten Hygienevorschriften statt, wurden jedoch mit steigenden Corona-Fallzahlen deutlich rückläufig.

downsyndromberlin etabliert seit dem August 2021 einen neuen Beratungsschwerpunkt. Mit dem „Familiencoaching spezial“ bietet der Verein systemische Beratung für Familien in Beziehungsnöten durch eine systemische Beraterin, die zugleich Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom ist, an. Die Nachfrage nach dem Coaching ist sehr gut - ohne das Werbung dafür gemacht worden wäre. Die steigende Anzahl nach Beratung und Coaching macht die Frage einer eigenen Geschäftsstelle mit einem Raum für Beratungen aktuell vorrangig in den Selbsthilfeaktivitäten des Vereins.

3. Fortbildungen für Angehörige: neue online-Vortragsreihe

Im Frühjahr 2021 nahm downsyndromberlin seine Fortbildungstätigkeit für Angehörige in ganz neuer Form wieder auf – sie hatte pandemiebedingt eine Weile geruht. Die online angebotenen Vorträge von Expert*innen zu verschiedenen Themen rund um die Gesundheit, Förderung und Alltagsbewältigung von Menschen mit Down-Syndrom wurden äußerst gut angenommen. Je nach Thema schwankte die Zahl der teilnehmenden Familien zwischen 15 und 40.

Themen der Vorträge mit anschließender Fragerunde waren: „Frühes Lesen“ als Förderungsmethode des Spracherwerbs, „Yes we can“ als Förderungsmethode der mathematischen Fähigkeiten von Kindern mit Down-Syndrom, Frühkindliche Entwicklung von Kindern mit Down-Syndrom, Gebärden Unterstützte Kommunikation (GUK) und das sog. „Behindertentestament“. Diese erfolgreiche Reihe wird in 2022 fortgesetzt.

4. Selbsthilfegruppen

4.1 Eltern-Kind-Gruppe: Die Aller kleinsten

In der Gruppe der Eltern von Babys mit Down-Syndrom treffen sich frischgebackene Eltern, meist noch im „Diagnose-Schock“ zum Austausch untereinander. Die Gruppe wird von einer erfahrenen Mutter eines Kindes (10) mit Down-Syndrom geleitet. Die Haupt-Themen des Austausches sind dabei die Gesundheit des Neugeborenen und die Bewältigung des neuen Familien-Alltags.

Häufig wiederkehrende Aspekte sind hierbei: die zu erwartende Entwicklung des Kindes und Möglichkeiten ihrer Förderung, Unterstützungsmöglichkeiten der Familien durch Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad, Eingliederungshilfe u.ä., Bewältigung des Alltags mit unerwartet vielen Arzt- und Therapeutenbesuchen, Umgang mit der von der Diagnose ebenfalls überraschten Verwandtschaft und vieles mehr.

Im ersten Halbjahr des Jahres fand der Austausch im Video-Format statt. Die persönlichen Treffen wurden ab August 2021 unter Einhaltung der geltenden Hygiene-Vorschriften wieder aufgenommen und im November erneut durch Videokonferenzen abgelöst. Höhepunkte der Selbsthilfegruppentreffen waren der Vortrag und Austausch mit Gabriele Kennin-Kühl, der Kinderbeauftragten des Pflegestützpunktes Steglitz-Zehlendorf, im Juni und mit Birger Holz, einem Pädagogen und GUK-Trainer (GUK = Gebärden Unterstützte Kommunikation) zur Unterstützung des Spracherwerbs von Kindern mit Down-Syndrom, im Oktober.

Von den 10-12 Familien, die der Gruppe im letzten Jahr angehörten, erschienen meist 8-10 Elternteile zu den Gruppentreffen – entweder in Person oder per Video.

4.2 Eltern-Kind-Gruppe: Die Krabblers

Im Jahr 2021 gab es 12 Treffen der Eltern-Kind-Gruppe. Je nach pandemischen Vorgaben fanden die Treffen online, draußen im Park oder in den Räumen der Kiezoase in Schöneberg statt. Dies ermöglichte einen erfreulich regelmäßigen Austausch zwischen den Eltern. In den Gruppentreffen ging es darum, miteinander ins Gespräch zu kommen, neue Kontakte zu knüpfen, Erfahrungen auszutauschen, die Gemeinschaft zu erleben mit anderen Eltern und auch schwierige Themen zu besprechen.

Schwierige Themen waren zahlreich auch im Jahr 2021 gerade für Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom vorhanden. Die Eltern berichteten von ihren Erfahrungen in der Pandemie in Bezug auf den Besuch der Kita, den fehlenden sozialen Kontakten und auch von Schwierigkeiten die notwendigen Therapien für ihre Kinder weiterzuführen.

Unter Einhaltung aller aktuell geltenden Hygiene- und Schutzmaßnahmen finden seit Mai 2021 die Treffen wieder analog statt. Somit ist es den Kindern nun auch wieder möglich, an den Treffen teilzunehmen. Während die Eltern sich austauschen, haben sie endlich wieder die Möglichkeit neue Spielgeräte auszuprobieren und in Kontakt mit den anderen Kindern mit Down-Syndrom zu treten. Es ist uns auch gelungen weitere Eltern für unsere Gruppe zu begeistern. Das Angebot wird gut angenommen, zu den Treffen kommen durchschnittlich 8 Familien.

4.3 Eltern-Kind-Gruppe: Spieltreff für Kinder von 3-6 Jahren

Die Gruppentreffen der 3- bis 6-Jährigen mit Down-Syndrom und ihrer Eltern fanden jeweils im ersten Montag im Monat von 16-18h in der Schöneberger Kiezoase statt. Die Familien konnten sich für jeden Termin anmelden, sobald zehn Familien angemeldet waren, waren aufgrund der einzuhaltenden Hygienevorschriften (inkl. Personenanzahl) keine weiteren Anmeldungen möglich. Die Gruppe umfasst aktuell 23 Familien. In den für Kinder im Vorschulalter hervorragend geeigneten Räumen der Kiezoase fanden die Kleinen viele Möglichkeiten des Spiels vor, während ihre Eltern die Möglichkeit zum Austausch über gesundheitsbezogene Themen ihrer Kinder mit Down-Syndrom betreffend nutzten. Es nahmen regelmäßig 8-10 Familien teil.

4.4 Eltern-Kind-Gruppe: Ausfliegen! Mit Kindern von 5-8 Jahren und ihren Eltern

Die Idee für dieses neue Angebot entwickelte sich 2020 und 2021 aus der Verlagerung unserer Gruppentreffen ins Freie zur Verminderung des Infektionsrisikos für besonders durch eine Corona-Infektion gefährdete Kinder der Gruppe. Dazu kam, dass die älteren Kinder für die Räume in der Kiezoase (des PFH) zu groß wurden - so haben wir das Angebot weiterentwickelt und verstetigt.

An einem Vormittag am Wochenende haben wir uns monatlich an für die Familien gut geeigneten Orten getroffen. Die Gruppenleitung hat ein Angebot für die Kinder vorbereitet, die Eltern konnten sich untereinander austauschen.

Der „Kern“ der Gruppe bestand aus sechs Familien, hinzu kamen wechselnde weitere Familien. Maximal konnten zehn Familien an den Treffen teilnehmen.

4.5 Väter-Stammtisch

Der Väter-Stammtisch bietet allen Vätern von Babys und Kleinkindern mit Down-Syndrom ein monatliches Treffen an. Diese Treffen konnten COVID-19-bedingt nicht mehr wie gewohnt in wechselnden Lokalitäten stattfinden. Stattdessen haben sich die Väter auch virtuell via Videokonferenz organisiert. Dies wurde ebenso gut angenommen wie die persönlichen Austauschrunden, teilweise sogar besser. Für einige Väter war diese Form des Austausches einfacher zu organisieren. Im Sommer war es dann möglich, sich als Gruppe im Freien zu treffen.

Bei den Treffen können sich Väter untereinander in lockerer und ungezwungener Atmosphäre zu den gesundheitsbezogenen Themen (z.B. Kita, Schule, Hilfsmittel, Frühförderung etc.) rund um ihre Kinder austauschen. Die Mitgliederzahl dieser Väter-Runde nimmt stetig zu. Aktuell im März 2022 hat die Gruppe knapp 50 Teilnehmer. An den monatlichen Treffen nehmen durchschnittlich 10 Väter analog/virtuell teil.

4.6 "Ladies Night"

Die "Ladies Night" ist eine Gruppe für Mütter von Kindern mit Down-Syndrom in und um Berlin. Die Gruppe trifft sich in der Regel alle 2 Monate zu einem gemeinsamen Essen ohne die Kinder. Die Mütter nutzen diesen Rahmen zum ruhigen Austausch über ihre Kinder und das außergewöhnliche Familienleben mit ihnen.

Im Vordergrund stehen hierbei gesundheitsbezogene Themen wie Entwicklung der Kinder, Therapien, konkrete medizinische Aspekte und persönliches Wohlergehen. In 2021 haben 5 Treffen stattgefunden – nur ein Treffen in einem Restaurant und die anderen per Videokonferenz.

Die Gruppe ist im Jahr 2021 um 30 Mitglieder angewachsen auf aktuell 111 Teilnehmerinnen. An den monatlichen Treffen nehmen durchschnittlich 15-20 Mütter teil.

Berlin, im März 2022