



Digitaler Selbsthilfe-Tätigkeitsbericht
downsyndromberlin e.V. 2022

Einleitung

Die durch die Corona-Pandemie hervorgerufene besondere gesellschaftliche Situation hat im Jahr 2022 weiterhin eine Fokussierung downsyndromberlins auf seine gesundheitsbezogenen Selbsthilfeaktivitäten bewirkt.

Zu Jahresbeginn noch von der in den vorhergehenden Jahren erprobten Nutzung digitaler Formate in der Beratung und den Selbsthilfegruppen geprägt, entwickelte sich die Selbsthilfe im Verein wieder stärker hin zum persönlichen Austausch. Dies wurde als große Erleichterung und Bereicherung von den meisten Selbsthilfeakteuren erlebt.

Während downsyndromberlin seine gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in der Pandemie nicht nur erhalten, sondern auch verstärken konnte - durch ein neues Gruppenformat für Eltern mit Kindern mit Down-Syndrom im Außenraum - begannen die anderen ehrenamtlichen Aktivitäten des Vereins, die persönliche Treffen benötigen, erst wieder neu.

Besonders bedeutsam war letztes Jahr die Unterstützung ukrainischer Familien mit Kindern mit Down-Syndrom in und um Berlin. Als die ersten Familien aus der Ukraine auf dem Weg nach Deutschland waren, hat sich insbesondere die Vernetzung des Vereins über Social Media ausgezahlt, um zeitnah Selbsthilfe zu organisieren. Der Schwerpunkt lag und liegt dabei darauf, Familien als „Paten-Familien“ zu finden, die Kinder im ähnlichen Alter haben, bestenfalls in der Nähe wohnen, und beim Einstieg ins deutsche (Gesundheits-) System helfen.

Einen Überblick über die fortlaufenden Aktivitäten der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und einige darüber hinausgehende Veranstaltungen downsyndromberlins erhalten Sie auf den kommenden Seiten.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	2
1. Wer wir sind	4
2. Vereinsstruktur	4
2.1 Bericht aus dem Vorstand	4
3. Organisation	4
4. Netzwerk	5
5. Selbsthilfegruppen	
5.1 Die Allerkleinsten	5
5.2 Die Krabblers	6
5.3 Spieltreff für Eltern und 3-6-Jährige mit Down-Syndrom	6
5.4 Spieltreff für Zugehörige und 5-8-Jährige mit Down-Syndrom	6
5.5 Väter-Stammtisch	7
5.6 „Ladies Night“	7
6. Beratung und Veranstaltungen	
6.1 Beratung	8
6.2 Fortbildungen für Angehörige	8
7. Öffentlichkeitsarbeit	9
8. Finanzen	9
Ausblick	10

1. Wer wir sind

Als Angehörigen-Initiative gegründet, engagieren sich die aktiven Mitglieder downsyndromberlins im ersten und bislang einzigen Berliner Verein, der sich explizit die Verbesserung der Lebensbedingungen von Menschen mit Down-Syndrom in und um Berlin zum Ziel gesetzt hat. Mit dem Schwerpunkt auf Selbsthilfe-Aktivitäten gestaltet downsyndromberlin den Weg zu einer inklusiven Gesellschaft mit. Die Aktiven des Vereins sind überwiegend ehrenamtlich tätige Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Oberstes Ziel für sie ist, dass Menschen mit Down-Syndrom ihr Leben eigeninitiativ und selbstbestimmt in der Mitte einer Gesellschaft leben, die Unterschiedlichkeit als soziale Chance für alle versteht.

2. Vereinsstruktur

downsyndromberlin, gegründet im Jahr 2015 mit 12 Personen, ist im Jahr 2022 auf 63 Mitglieder angewachsen. Diese verteilten sich am Jahresende auf 25 aktive und 38 Fördermitglieder. Die aktiven Mitglieder bilden gemeinsam den stimmberechtigten Teil der Mitgliederversammlung, die über alle Vereinsbelange entscheidet. Sie setzt den ehrenamtlichen, geschäftsführenden Vorstand aus mindestens drei Mitgliedern ein. Die Fördermitglieder sind ebenfalls Teil der Mitgliederversammlung. Nahezu alle Mitglieder downsyndromberlins haben Angehörige, meist leibliche Kinder, mit Down-Syndrom.

2.1 Bericht aus dem Vorstand

Der Vorstand downsyndromberlins setzt sich aus einer Vorstandsvorsitzenden, einer weiteren Vorständin und einem Schatzmeister zusammen. Der Vorstand kam im Jahr 2022 zu drei Sitzungen zusammen. Bei den Vorstandssitzungen werden Themen wie die grundsätzliche Ausrichtung des Vereins, aktuell laufende Projekte und finanzielle Fragen besprochen. Zudem dienen die Sitzungen der Vorbereitung der Mitgliederversammlungen und Vereinstreffen. Der Vorstand downsyndromberlins ist ausschließlich ehrenamtlich tätig.

3. Organisation

Im Herbst 2022 konnte downsyndromberlin nach längerer Suche endlich eine kleine, eigene Geschäftsstelle, die zugleich als Beratungsraum dient, einweihen. In dem verkehrsgünstig gelegenen Steglitzer Ladenlokal finden die zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe notwendigen Organisations-Tätigkeiten und Beratungen statt. Auch zu kleineren Arbeitstreffen, z.B. der Selbsthilfe-Gruppenleitungen, wird der Raum genutzt.

downsyndromberlin beschäftigt aktuell noch keine Angestellten. Lediglich die Beratungen des Vereins, die die Mutter eines 11-Jährigen mit Down-Syndrom als systemische Beraterin anbietet, werden mit einem stundenweise abgerechneten Honorar vergütet.

4. Netzwerk

Der Verein war (Stand Dezember 2022) Mitglied in drei Dachverbänden: dem Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V., dem Kindernetzwerk e.V. und der Landesvereinigung Selbsthilfe e.V. Weiterhin gab es Kooperationen downsyndromberlins zu Kampagnen wie der „Coolen Welt“ oder im Bündnis „#NoNIPT“.

Eine stetige Kooperation mit anderen Down-Syndrom-Organisationen in Deutschland, einzelnen Selbsthilfegruppen in Berlin und dem Umland und Vereinigungen, die Menschen mit Down-Syndrom durch z.B. kulturelles Schaffen stärken, ist selbstverständlicher Teil der Vereinsarbeit.

5. Selbsthilfegruppen

5.1 Eltern-Kind-Gruppe: Die Allerkleinsten

In der Gruppe der Eltern von Babys mit Down-Syndrom treffen sich frischgebackene Eltern, meist noch im „Diagnose-Schock“ zum Austausch untereinander. Im Sommer 2022 fand ein Wechsel der Gruppenleitung statt, die Gruppe wird jetzt von einer Mutter eines 7-jährigen Kindes mit Down-Syndrom geleitet. Die Haupt-Themen des Austausches sind dabei die Gesundheit des Neugeborenen und die Bewältigung des neuen Familien-Alltags.

Häufig wiederkehrende Themen sind: die aktuelle und zu erwartende Entwicklung des Kindes, Möglichkeiten der Förderung und Therapie, Möglichkeiten um Unterstützung zu erhalten, Anträge und bürokratische Themen (Pflegegrad, Schwerbehindertenausweis, Eingliederungshilfe), Bewältigung des Alltags, Kommunikation mit Verwandten, Freunden und Fremden rund um die Diagnose des Kindes und vieles mehr.

Die Treffen finden in der Regel persönlich statt, im Haus der Nachbarschaft in Wilmersdorf. Während der RSV-Welle im Winter 2022/23 wurden einige Treffen wieder online durchgeführt. Von den 8-10 Familien, die der Gruppe im letzten Jahr angehörten, erschienen meist 6-8 Elternteile zu den Gruppentreffen – entweder in Person oder per Video.

5.2 Eltern-Kind-Gruppe: Die Krabblers

Die Krabbelgruppe für Kleinkinder mit Down-Syndrom und ihre Eltern trifft sich jeweils am dritten Montagnachmittag im Monat von 16:00 Uhr bis ca. 17:30 Uhr in den Räumen der Kiezoase in der Barbarossastraße 65, 10781 Schöneberg.

Die Gruppe besteht aktuell aus 21 Kindern und ihren Eltern. An den Treffen selbst nehmen in der Regel aus der Gruppe etwa 12-14 Elternteile mit ihren Kindern teil, häufig kommen die Mütter.

Bei den Treffen wird auch gesungen und gespielt. Die Kinder haben die Möglichkeit verschiedenen Spielgeräte auszuprobieren, Neues zu entdecken und Kontakte zu den anderen Kindern zu knüpfen. Die Eltern haben die Möglichkeit miteinander ins Gespräch zu kommen, auch gesundheitliche Probleme und Sorgen in der Alltagsbewältigung anzusprechen und sich Rat und Tipps bei den anderen Elternteilen zu holen.

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

Die Gruppe der Kinder von 3-6 Jahren trifft sich regelmäßig am ersten Montag im Monat mit ihren Eltern in den Räumen der Kiezoase in Schöneberg. Dort gibt es viele Möglichkeiten für Freispiel der Kinder und den Austausch der Eltern.

Zu Beginn und zum Ende wird immer gemeinsam gesungen. Auch gab es zwei besondere Treffen: im „Salzhain“ in Friedrichshain, um die Bronchien besser zu belüften und auch im „Strandgut“ in Schöneberg, wo die Kleinen besonders ihre Sinne erfahren können. Die Räume dort sind mit Sand und Stroh ausgestattet und man kann allerlei Gefäße benutzen, um damit zu spielen!

Die Gruppe umfasst aktuell 29 Familien. Es nahmen regelmäßig 5-8 Familien an den Treffen teil.

5.4 Eltern-Kind-Gruppe: Spieltreff für Kinder von 5-8 Jahren und ihre Zugehörigen

Die Idee für dieses Angebot entwickelte sich 2020 aus der Verlagerung unser Selbsthilfetreffen ins Freie zur Verminderung des Infektionsrisikos. Das zunächst aus der Corona-Not entstandene Format der Treffen draußen, hat sich als sehr sinnvoll herausgestellt.

An einem Vormittag am Wochenende hat sich die Gruppe monatlich an für alle geeigneten Orten draußen getroffen. Die Gruppenleitung hat ein Angebot für die Kinder vorbereitet, die Eltern konnten sich austauschen. Im letzten Jahr wurde die Möglichkeit

gefunden, sich alle 2 Monate auf dem Kita-Gelände der PFH-Kita Belziger Straße treffen zu können. So finden die Treffen dort und anderen Orten im Wechsel statt.

Das in diesem Alter der Kinder präsente Thema der Schulooptionen und des Schulbeginns stellt viele der die teilnehmenden Familien vor besonders große Herausforderungen. Die schwierigen Fragen zu (un)möglichen Schulooptionen, die Ablehnung die sie oftmals für ihre Kinder erfahren und auch der für ihre Kinder noch mal besonders große Schritt und die erforderte Anpassungsleistung mit dem Wechsel in die Schule führen zu überdurchschnittlichen Belastungen der Familien. Dies macht die Gruppe für Zugehörige und Kinder besonders wichtig.

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

5.5 Väter-Stammtisch

Der Väter-Stammtisch bietet allen Vätern von Babys und Kleinkindern mit Down-Syndrom ein monatliches Treffen an. Diese Treffen fanden durch die Lockerungen im Rahmen der COVID-19-Pandemie nun wieder gewohnt mehr in Präsenz und in wechselnden Lokalitäten statt. Mitunter wurden einzelne Treffen der 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.

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 2023 hat die Gruppe knapp 60 Teilnehmer. An den monatlichen Treffen nehmen durchschnittlich 10 Väter analog/virtuell teil.

5.6 "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 2022 haben 4 Treffen stattgefunden – nur ein Treffen in einem Restaurant und die anderen per Videokonferenz.

Die Gruppe ist im Jahr 2022 um 24 Mitglieder angewachsen auf aktuell 135 Teilnehmerinnen. An den Treffen nehmen durchschnittlich 15-20 Mütter teil.

6. Beratung und Veranstaltungen

6.1 Beratung

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 2022 ging die Anzahl der Beratungen im Verhältnis zum Vorjahr weiterhin in die Höhe. Die persönlichen Treffen wurden den Video-Beratungen im Lauf des Jahres immer stärker vorgezogen. Die Klient*innen meldeten die persönliche als eine bessere Beratungssituation für die oft in Krisen begonnenen Gesprächsprozesse zurück.

downsyndromberlin etablierte weiterhin 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 weiterhin sehr gut.

Der neue Raum für Beratungen downsyndromberlins ermöglicht es, deutlich mehr Gesprächsanfragen schneller zu beantworten. Auch die Qualität der Beratung wurde durch die gute Eignung des Raumes zu Gesprächszwecken, auch mit ganzen Familien, gesteigert.

6.2 Fortbildungen für Angehörige

Die im Vorjahr aus der Corona-Pandemie heraus entstandene erfolgreiche online-Vortragsreihe für Angehörige wurde in 2022 zunächst mit dem Thema „Geschwisterkinder“ in zwei sehr gut besuchten Veranstaltungen fortgesetzt.

Im Anschluss konzentrierte sich eine Arbeitsgruppe auf die Vorbereitung der für das Jahr 2023 geplanten Down-Syndrom-Fachtagung. Die große Fachtagung auf dem Campus der

Evangelischen Hochschule Berlins, bei der es um vielfältige Themen der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe gehen wird, rückte in den Fokus ihrer ehrenamtlichen Planer. Inhalte der Tagung werden für Menschen mit Down-Syndrom selbst und ihre Angehörigen vorbereitet. Es wird in vielen Facetten um die Gesundheit, Förderung und Alltagsbewältigung von Menschen mit Down-Syndrom und ihrer Familien gehen. Der Hauptveranstalter, das Down-Syndrom Netzwerk Deutschland, rechnet mit 350 Teilnehmenden im September 2023.

7. Öffentlichkeitsarbeit

downsyndromberlin nutzt verschiedene Wege der Öffentlichkeitsarbeit um über die selbsthilfebezogenen Tätigkeiten zu informieren und zu berichten. Die verschiedenen Angebote des Vereins werden neben der eigenen Webseite (www.downsyndromberlin.de) auch über Flyer bekannt gemacht, welche an verschiedenen Stellen ausgelegt werden (SPZ, Geburtskliniken, Pränataldiagnostikzentren). Darüber hinaus betreibt downsyndromberlin Social-Media-Kanäle auf Facebook, Instagram und Twitter. So gelingt es, Interessierte auf verschiedenen Ebenen und Zugängen abzuholen und zu informieren.

8. Finanzen

Um sein nahezu ausschließlich ehrenamtliches Engagement für Menschen mit Down-Syndrom zu ermöglichen, ist der Verein auf die Unterstützung von Spendern und Förderern angewiesen. Die Finanzierung der Tätigkeiten erfolgt aktuell zum größten Teil durch die GKV-Gemeinschaftsförderung der gesetzlichen Krankenkassen gemäß § 20h SGB V. Aus Stiftungszuwendungen, Spenden und Mitgliedsbeiträge finanziert downsyndromberlin ebenfalls Teile seiner Arbeit.

Im Jahr 2022 wurden die Aktivitäten des Vereins mit 25.513 € an Fördermitteln, davon 12.585 € GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe im Land Berlin, 1.000 € von der Aktion Mensch und 11.928 € von der Werner-Coenen-Stiftung gefördert, hinzu kamen Spenden und Mitgliedsbeiträge.

Die Hauptausgabeposten des Vereins im Jahr 2022 waren durch die Herrichtung, Ausstattung und Miete der neu angemieteten Geschäftsstelle, die auch zu Beratungszwecken genutzt wird, hervorgerufene Kosten in Höhe von etwa 10.000 €. Die zweitgrößte Position bei den Ausgaben waren die Honorare der systemischen Beraterin im Projekt Familiencoaching spezial in Höhe von etwa 8.000 €.

Ausblick

Auch im laufenden Jahr 2023 wird die gesundheitsbezogene Selbsthilfe wieder die Hauptaktivität des Vereins sein. Neben den fortlaufenden Selbsthilfegruppen und Beratungsangeboten werden insbesondere folgende Themen und Veranstaltungen geplant und durchgeführt werden:

Anfang Juni kommt die Down-Syndrom Expertin Cora Halder nach Berlin und downsyndromberlin lädt zu ihrem Vortrag „Lern- und Verhaltensaspekte bei Schulkindern mit Down-Syndrom“ ein.

Ebenfalls im Juni wird der Inklusionslauf des SoVD (Sozialverband Deutschland) auf dem Tempelhofer Feld stattfinden. Diese Gelegenheit werden die Vereinsfamilien nutzen, um gemeinsam die Gesundheit ihrer Kinder und ihre eigene in Training und Lauf aktiv zu stärken. Gleichzeitig werden die Familien dabei öffentlich sichtbar sein und so die gesundheitsbezogene Selbsthilfe mit Öffentlichkeitsarbeit - quasi nebenher - kombinieren.

Die jahrelange Planung gemeinsam mit dem Down-Syndrom-Netzwerk Deutschland e.V., einem nationalen Dachverband für Angehörigen-Initiativen zum Thema Down-Syndrom, wird sich zur Vorbereitung der Fachtagung Down-Syndrom vom 8.-12.9.2023 noch intensivieren. downsyndromberlin wird in Kooperation mit dem Hauptveranstalter vorrangig Familien aus Berlin und dem Umland zur Teilnahme an der nationalen Tagung einladen und die Durchführung an der Evangelischen Hochschule Berlin maßgeblich mitgestalten.

downsyndromberlin erwartet durch die Anmietung des auch zur Beratung genutzten Ladenlokals eine Zunahme der Beratungs- und Coachinggespräche des Vereins. Gleichzeitig besteht der Wunsch, dass sich kleinere Gruppen des Vereins in dem Raum zu persönlichem Austausch bzgl. der gesundheitsbezogenen Selbsthilfeaktivitäten treffen.

Berlin, im März 2023

Der Vorstand