



Digitaler Selbsthilfe-Tätigkeitsbericht
downsyndromberlin e.V. 2023

Einleitung

Angebote der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe waren auch im Jahr 2023 die Hauptaktivität des downsyndromberlin e.V. Es war wohl das Jahr der von Vielen herbeigesehnten endlich wieder persönlichen Begegnungen.

Alle Selbsthilfegruppen des Vereins kehrten zu persönlichen Treffen zurück und ausnahmslos wurde dies als Erleichterung für den wertvollen Austausch dabei erlebt.

Auch die Beratungs- und Coachinggespräche in der kleinen Geschäftsstelle downsyndromberlins profitierten von der wieder gewonnenen Selbstverständlichkeit des persönlichen Miteinanders. Insbesondere für Kinder mit und ohne Down-Syndrom zeigten sich dadurch wieder gute Möglichkeiten zur Teilnahme an dem beraterischen Prozess ihrer Familien.

Nachdem downsyndromberlin seine gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in der Pandemie nicht nur erhalten, sondern auch verstärken konnte, gründete sich im Sommer 2023 die 7. Selbsthilfegruppe des Vereins. „Die Großen“ bestehend aus Kindern von 6-13 Jahren und ihre Eltern treffen sich in Berlin und Brandenburg zu Selbsthilfeaktivitäten auf zwei Ebenen. Sowohl die „großen“ Kinder als auch ihre Eltern erleben eine Peer-to-Peer-Situation und profitieren voneinander.

Um den Übergang der Familien innerhalb der nach Alter gegliederten Selbsthilfegruppen zu erleichtern, begann downsyndromberlin erneut zu Treffen der Familien aller Selbsthilfegruppen einzuladen. Dieses Angebot wird gut angenommen.

Ebenfalls sehr gut nachgefragt sind die Beratungs- und Coachingangebote des Vereins. Seit dem Sommer 2021 von der Werner-Coenen-Stiftung finanziert, läuft das Projekt „Familiencoachin spezial“ zum Sommer 2024 hin aus. Im Coaching spielen die gesundheitlichen Themen der Angehörigen mit Down-Syndrom, aber auch der gesamten Familie, immer eine entscheidende Rolle. Wegen der großen Nachfrage nach dem Coaching und des positiven Feedbacks der daran teilnehmenden Familien begann downsyndromberlin im Jahr 2023 nach Möglichkeiten zu suchen, das gesundheitsfördernde Coachingangebot für die Familien dauerhaft zu erhalten.

Einen Überblick über die fortlaufenden Aktivitäten der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe und zu einzelnen Fortbildungsveranstaltungen aus diesem Bereich 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	7
5.5 <u>Neu</u> : Die Großen	7
5.6 Väter-Stammtisch	8
5.7 „Ladies Night“	8
6. Beratung und Veranstaltungen	
6.1 Beratung	9
6.2 Fortbildungen für Angehörige	10
7. Öffentlichkeitsarbeit	10
8. Finanzen	10
Ausblick	11

1. Wer wir sind

Als Angehörigen-Selbsthilfeinitiative 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 gesundheitsbezogene Selbsthilfe-Aktivitäten gestaltet downsyndromberlin den Weg zu einer inklusiven Gesellschaft mit. Die Aktiven des Vereins sind fast ausschließlich ehrenamtlich tätige Eltern von Kindern mit Down-Syndrom. Oberstes Ziel für sie ist, dass Menschen mit Down-Syndrom ihr Leben gesund, 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 2023 auf 66 Mitglieder angewachsen. Diese verteilten sich am Jahresende auf 27 aktive und 39 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 setzte sich im Jahr 2023 aus der Vorstandsvorsitzenden, einer weiteren Vorständin und dem Schatzmeister zusammen. Der Vorstand kam im Jahr zu vier Sitzungen zusammen. Bei den Vorstandssitzungen wurden Themen wie die grundsätzliche Ausrichtung des Vereins, aktuell laufende Projekte, insbesondere die gesundheitsbezogenen Selbsthilfe-Angebote, und finanzielle Fragen besprochen. Zudem dienten die Sitzungen der Vorbereitung der Mitgliederversammlungen und Vereinstreffen. Der Vorstand downsyndromberlins ist ausschließlich ehrenamtlich tätig.

3. Organisation

downsyndromberlin nutzt eine kleine, barrierefreie Geschäftsstelle, die zugleich als Vereins-Büro und Beratungsraum dient. In dem verkehrsgünstig gelegenen und sowohl räumlich als auch technisch für die Arbeit gut ausgestatteten Steglitzer Ladenlokal finden die zur gesundheitsbezogenen Selbsthilfe notwendigen Organisations-Tätigkeiten und Beratungen statt. Auch zu kleineren Arbeitstreffen, z.B. die der Selbsthilfegruppen-

leitungen oder hybriden Veranstaltungen (teils Personen vor Ort, teils digitale Teilnahme) wird der Raum genutzt.

downsyndromberlin beschäftigte 2023 noch keine Angestellten. Lediglich die Beratungen des Vereins, die die Mutter eines 12-Jährigen mit Down-Syndrom als systemische Beraterin mit besonders geeigneten Kompetenzen anbot, wurden mit einem stundenweise abgerechneten Honorar vergütet.

4. Netzwerk

Der Verein war (Stand Dezember 2022/23) 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 stärken, ist selbstverständlicher Teil der Vereinsarbeit.

5. Selbsthilfegruppen

5.1 Eltern-Kind-Gruppe: Die Aller kleinsten

In der Eltern-Kind Gruppe „Die Aller kleinsten“ treffen sich Eltern mit ihren Babys mit Down-Syndrom ab Geburt bis zum Altern von etwa 2 Jahren zum Austausch untereinander. Die Gruppe wird von der erfahrenen Mutter eines Kindes (8) mit Down-Syndrom organisiert und moderiert.

Die Haupt-Themen des Austausches sind dabei die Gesundheit des Neugeborenen und die Bewältigung des neuen Familien-Alltags. Häufig wiederkehrende Themen sind: Gesundheitliche Aspekte bei Kindern mit Down-Syndrom, Ernährungsbesonderheiten (z. B. Trink- oder Stillprobleme), die zu erwartende Entwicklung des Kindes und Möglichkeiten der Förderung, Unterstützungsmöglichkeiten der Familien durch Schwerbehindertenausweis, Pflegegrad, Eingliederungshilfe u. ä., Bewältigung des Alltags mit Arzt- und Therapeutenbesuchen, Umgang mit der Diagnose und mit von der Diagnose ebenfalls überraschten Freunden und Verwandten und vieles mehr. Im Dezember 2023 war Frau Tenbeitel, die Kinderbeauftragte des Pflegestützpunktes Charlottenburg Wilmsdorf für einen Vortrag und Austausch zu Gast.

Im Winter 22/23 fanden Treffen noch online statt, seit März 2023 aber wieder regelmäßig im Gruppenraum des Hauses der Nachbarschaft Wilmsdorf. 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.

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.

Im Jahr 2023 gab es 12 Treffen der Eltern-Kind-Gruppe. Dies ermöglichte einen regelmäßigen Austausch zwischen den Eltern.

In den Gruppentreffen ging es darum, miteinander über die Gesundheit, Entwicklung und Förderung der Kinder im Gespräch zu sein, auch neue Kontakte zu knüpfen, Erfahrungen auszutauschen, die Gemeinschaft mit anderen Eltern zu erleben und Sorgen zu teilen. Während die Eltern sich austauschen, haben die Kinder die Möglichkeit neue Spielgeräte auszuprobieren und in Kontakt mit den anderen Kindern mit Down-Syndrom zu kommen. Die Gruppe umfasst aktuell 23 Familien und zu den Treffen kommen durchschnittlich 8 – 10 Familien.

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

Die Gruppentreffen der 3- bis 6-Jährigen mit Down-Syndrom mit ihren Eltern fanden jeweils im ersten Montag im Monat von 16-18h in der Schöneberger Kiezoase statt. Die Familien konnten sich im Vorfeld dafür anmelden. 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 ihre Kinder mit Down-Syndrom betreffend nutzten. Es nahmen regelmäßig 8-10 Familien teil. In den Sommermonaten kamen zusätzlich 4 Termine an einem Samstag zu stand, in dem wir den Außenbereich der Kiezoase mit Spielplatz, Sandkasten und Kinderfahrzeugen nutzen durften, so dass die Eltern zusätzliche Zeit zum hilfreichen Austausch hatten.

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.

Mittlerweile finden unsere Treffen ab 14:30 an einem Samstag oder Sonntag Nachmittag statt. In den Wintermonaten treffen wir uns in der Turnhalle des Pestalozzi-Fröbel-Hauses in Schöneberg. In den wärmeren Monaten treffen wir uns draußen, entweder auf dem Außengelände der Kita des PFH in der Belziger Straße oder aber an einem Ort der Stadtnatur wie dem Flaschenhalspark, der Krummen Lanke oder dem Floating. In der Tendenz wechseln sich die Treffen auf dem Außengelände und in der Stadtnatur ab. Oftmals sind beide Elternteile anwesend, so dass ein intensiverer Austausch über die gesundheitlichen Themen der Familien und ihrer Bewältigung im Alltag abseits der Kinder möglich ist.

Das in diesem Alter der Kinder besonders präsente Thema der Schulooptionen und des Schulbeginns stellt viele der die teilnehmenden Familien vor große Herausforderungen. Die schwierigen Fragen zu (un)möglichen Schulooptionen, die Ablehnung die sie oftmals für ihre Kinder erfahren und auch der für ihre Kinder besonders große Schritt und die erforderliche 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 acht Familien, hinzu kamen wechselnde weitere Familien.

5.5 Neue Eltern-Kind-Gruppe: Die Großen

Im August 2023 wurde eine neue Eltern-Kind-Gruppe für Kinder mit Down-Syndrom im Alter von 6-13 Jahren und ihre Eltern gegründet. Die Initiative dazu entstand aufgrund des Selbsthilfebedarfs sowohl bei den Eltern und auch als bei den Kindern.

Die Gruppe trifft sich regelmäßig einmal im Monat zu einer gemeinsamen Unternehmung in Berlin oder dem Brandenburger Umland. Diese ist jeweils so gestaltet, dass die Kinder die Möglichkeit haben, Neues auszuprobieren, sich viel zu bewegen und dadurch auch an Selbstvertrauen zu gewinnen. Dies fördert ihre Gesundheit und persönliche Entwicklung. Zudem bietet die Gruppe den Kindern die in diesem Alter zunehmend bedeutsamere Gelegenheit, (neue) Freundschaften miteinander zu knüpfen und zu pflegen.

Die Eltern haben Zeit, sich untereinander auszutauschen. Themen des Austauschs sind häufig gesundheitliche Themen u. a. Ernährung, Sportmöglichkeiten für die Kinder, Therapietipps und Themen der Alltagsbewältigung. Die Gemeinschaft der Eltern wird in den Gesprächen gestärkt, und es werden daher auch schwierige Themen wie z.B. das Einsetzen der Pubertät angesprochen.

Es ist uns gelungen, gerade auch Eltern für diese Gruppe zu begeistern, die bisher noch kein Angebot des downsyndromberlin e.V. wahrgenommen haben. An den Treffen nehmen in der Regel 8 bis 12 Familien teil.

5.6 Väter-Stammtisch

Der Väter-Stammtisch bietet allen Vätern von Babys und Kindern mit Down-Syndrom ein monatliches Treffen an. Die Treffen finden in wechselnden Lokalitäten in Berlin und Potsdam statt. Bei den Treffen können sich die Väter untereinander in lockerer und ungezwungener Atmosphäre zu den gesundheitsbezogenen Themen rund um ihre Kinder austauschen. Die Mitgliederzahl dieser Väter-Runde nimmt stetig zu.

Aktuell im März 2024 hat die Gruppe knapp 80 Teilnehmer. An den monatlichen Treffen nehmen durchschnittlich 10 Väter teil. Die Gruppe trifft sich in der Regel zu einem gemeinsamen Abendessen ohne die Kinder.

5.7 "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 2023 haben sechs Treffen stattgefunden. Die Gruppe hat aktuell 145 Teilnehmerinnen. An den Treffen nehmen durchschnittlich 15 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 Fragen bzgl. Gesundheit, Alltagsbewältigung und Förderung ist in der Regel sehr 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 2023 ging die Anzahl der Beratungen im Verhältnis zum Vorjahr weiterhin in die Höhe. Persönliche Gespräche waren dabei wieder die Regel, nur noch in Ausnahmefällen – meist durch Krankheit oder eine Corona-Infektion – nutzten Familien das in der Pandemie eingeführte Videoformat.

downsyndromberlin etablierte weiterhin seinen neuen Beratungsschwerpunkt des Familiencoaching. Mit dem „Familiencoaching spezial“ bietet der Verein systemische Beratung für Familien durch eine systemische Beraterin, die zugleich Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom ist, an. Die Nachfrage nach dem Coaching ist weiterhin sehr gut. Immer ist ein Hauptaspekt des Coaching die Gesundheit eines Kindes oder Jugendlichen mit Down-Syndrom, aber auch die Gesundheit anderer Familienmitglieder. Ernährung, Bewältigung schwieriger durch Gesundheitsprobleme entstehender familiärer Situationen, die seelische Gesundheit der herausgeforderten Eltern u.ä. sind dabei häufig wiederkehrende Coachingthemen.

Der neue Raum für Beratungen in dem gut erreichbaren, barrierefreien Steglitzer Ladenlokal ermöglicht es, deutlich mehr Gesprächsanfragen schneller zu beantworten als zuvor. Auch die Qualität der Beratungen wurde durch die gute Eignung des Raumes zu Gesprächszwecken, meist mit Elternpaaren oder ganzen Familien, gesteigert. Die Beraterin konnte im Jahr 2023 so auch mehr Kinder mit und ohne Down-Syndrom, da wo es hilfreich erschien, in das Familiencoaching spezial einbeziehen als bislang.

6.2 Fortbildungen für Angehörige

downsyndromberlin lud Angehörige von Menschen mit Down-Syndrom zu zwei gesundheitsbezogenen Fortbildungsveranstaltungen – beide wieder in Person - ein. Die Themen dabei waren „Lern- und Verhaltensaspekte bei Kindern mit Down-Syndrom“ und „Verhalten dekodieren – Zusammenhang zwischen Hypotonie, Verhalten und Sprache“. Die in der Arbeit mit Menschen mit Down-Syndrom sehr erfahrenen Referentinnen Cora Halder und Denise Hönninger gaben wertvolle Impulse in ihren Vorträgen und beantworteten die Fragen der Angehörigen zu Zusammenhängen auch gerade zwischen gesundheitlichen Aspekten und dem Verhalten ihrer Kinder, sowie der damit verbundenen Alltagsbewältigung.

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 2023 wurden die Aktivitäten des Vereins mit 22.888 € an Fördermitteln, davon 17.888 € von der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe im Land Berlin und 5.000 € von der Werner-Coenen-Stiftung gefördert, hinzu kamen Spenden und Mitgliedsbeiträge.

Die Hauptausgabeposten des Vereins im Jahr 2023 waren die Honorare der systemischen Beraterin im Projekt Familiencoaching spezial in Höhe von etwa 15.000 € und die Ausgaben für die im Vorjahr angemietete Geschäftsstelle in Höhe von etwa 9.000 €.

Ausblick

Auch im laufenden Jahr 2024 wird die gesundheitsbezogene Selbsthilfe wieder im Mittelpunkt der Vereinsarbeit stehen. Neben den fortlaufenden Selbsthilfegruppen und Beratungsangeboten werden insbesondere folgende Themen und Veranstaltungen geplant und durchgeführt werden:

Im April lädt der Verein alle am Thema Pflegegrad und Grad der Behinderung im Sozialrecht Interessierten zu einem online-Vortrag des Anwalts Thomas Venten ein.

Eine zweite Veranstaltung mit der Logopädin Denise Hönninger ist geplant, da der erste Abend mit ihr sehr stark nachgefragt war. Eventuell bietet Denise Hönninger auch zwei Termine zu unterschiedlichen Themen an.

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.

Im Herbst lädt downsyndromberlin die Referentin Julia Gottfried (Entwicklungs- und Sexualpädagogin ISP) zu zwei Veranstaltungen ein. Neben einem Vortragsabend für Angehörige bietet Julia Gottfried auch einen Workshop für Jugendliche mit Down-Syndrom ab 12 Jahren zum Thema Pubertät an.

downsyndromberlin möchte die bislang als Honorarkraft für den Verein tätige systemische Beraterin (und Mutter eines 12-Jährigen mit Down-Syndrom) durch eine Anstellung dauerhaft als Beraterin mit besonders geeigneten Kompetenzen im Verein erhalten. Aktuell wird die Finanzierung der dazu angedachten 50%-Stelle noch gesucht.

Berlin, im März 2024

Der Vorstand