

# down und obenauf

Eine Informationszeitschrift der  
elternrunde down-syndrom regensburg

Ausgabe Juli 2015, 12. Jahrgang



Liebe Familien!

Eltern werden – dies war wohl für uns alle ein äußerst emotionaler Augenblick. Welche Gedanken, Fragen und auch Sorgen kommen aber auf, wenn die Diagnose Down-Syndrom schon vor der Geburt im Raum steht? Dieser Frage sind auf kreative, umsichtige und doch witzige Weise engagierte Eltern der italienischen Down-Syndrom-Selbsthilfegruppe CoorDown nachgegangen – und haben ein rund zwei minütiges Video gedreht, das auf Youtube zu sehen ist und unter dem Titel „Dear Future Mom“ (dt.: „Liebe zukünftige Mama“), Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom zu Wort kommen lässt, die künftigen Eltern Sorgen zu nehmen suchen und sie darum bitten, sie einfach anzunehmen, wie sie sind.

Die Video-Akteure wie auch die Eltern der italienischen Gruppe engagieren sich damit für eine Welt, in der jeder willkommen ist. Und genau dies war auch unser Motto, unter dem wir den diesjährigen Welt-Down-Syndrom-Tag gefeiert haben. Über die Lesung, die wir zu diesem Anlass gemeinsam mit David Neufeld veranstaltet haben – und wo wir auch das Video zeigten – können Sie ausführlicher in unserem Rückblick nachlesen. Dort finden Sie auch einen – diesmal eher knappen – Rückblick über unsere weiteren Aktivitäten im ersten Halbjahr.

In unserer Vorschau möchte ich Sie außerdem auf einige sehr interessante Veranstaltungen aufmerksam machen. So planen wir zum Beispiel ein Seminar zum Thema Pubertät und Sexualität zu veranstalten, das ganz auf die individuellen Wünsche und Fragen von Ihnen, liebe Eltern, ausgerichtet sein soll. Deshalb laden wir Sie herzlich zu einer vorbereitenden Besprechung im November ein. Natürlich stehen auch weiterhin monatliche Stammtische sowie unser jährlicher Aktionstag im DEZ an – schauen Sie doch einfach mal vorbei, wir freuen uns immer über neue und bekannte Gesichter und sind gespannt, Erfahrungen mit Ihnen auszutauschen, denn gerade davon lebt eine Selbsthilfegruppe wie die unsere.

In diesem Sinne freue ich mich auf ein baldiges (Wieder-)sehen und wünsche Ihnen schöne Sommerferien,

Ihre Annette Purschke

# Rückblick



Foto: Peter Ferstl

ist“ – das soll nach unseren Vorstellungen natürlich nicht nur Fiktion und Erzählung bleiben. Deshalb gab es während der Veranstaltung ausreichend Raum zur Diskussion. Eine sehr berührende Brücke zur Wirklichkeit schlug schließlich das Video „Dear Future Mom“ einer italienischen Selbsthilfegruppe, in dem Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Down-Syndrom aus aller Welt mit Vorurteilen aufräumen, über ihre Leben erzählen und so allen künftigen Eltern Mut machen wollen. Sie alle – das wird in dem Video klar – sind längst in der Gesellschaft angekommen. Nun wollen sie auch willkommen sein.

[www.youtube.com/watch?v=qLH0sywga0U](http://www.youtube.com/watch?v=qLH0sywga0U)

## Welt-Down-Syndrom-Tag 2015

„Stellen Sie sich eine Welt vor, in der jeder willkommen ist!“ – Dazu haben wir gemeinsam mit dem Neufeld Verlag am Welt-Down-Syndrom-Tag am 21. März aufgefordert, um auf die Belange von Menschen mit Handicap und die Bedeutung von Inklusionsbestrebungen für die gesamte Gesellschaft aufmerksam zu machen. Da wir den engagierten Verleger David Neufeld ins Boot holen konnten, lag unser diesjähriges Konzept gewissermaßen nahe – und so wurde es ein inklusiver Lesenachmittag mit Kindern und Jugendlichen mit Down-Syndrom, Eltern und Oberbürgermeister Joachim Wolbergs. Gemeinsam lasen sie aus Büchern wie „Baby im Bauch“, „Was soll aus diesem Kind bloß werden?“, „Du bist da und du bist wunderschön“ und „Außergewöhnlich“ und stellten Werke vor, die sich mit der spannenden Reise durch die Schwangerschaft oder literarisch mit der Lebenssituation von Menschen mit Down-Syndrom auseinandersetzen. So präsentierte Oberbürgermeister Wolbergs



die Geschichte einer jungen Frau, die im Gemeindeamt arbeitet und so einen Platz auf dem ersten Arbeitsmarkt bekommen hat. Andere Texte beschäftigten sich mit dem Ereignis der Geburt eines Babys mit der Diagnose Trisomie 21 oder erzählten mutmachende Familiengeschichten. In der Kinderbücherei erzählte Verleger David Neufeld „Die Geschichte von Prinz Seltsam mit dem Kamishibai“, eine Erzählung über das Verschiedensein und das Angenommenwerden und damit ein kindgerechtes Plädoyer für Vielfalt. Verschiedene Bastelangebote rundeten das Kinderprogramm des Nachmittags ab. „Eine Welt, in der jeder willkommen



Foto: Peter Ferstl



## Ausflug PEKIP- und Eltern-Kind-Gruppen

Im Bad Abbacher Tierpark trafen sich trotz des anhaltend schlechten Wetters viele Familien ein, um am Ausflug der PEKIP und Eltern-Kind-Gruppen teilzunehmen. Sichtlich viel Spaß hatten alle Kinder mit den Tieren und beim anschließenden Picknick konnten die Erwachsenen noch viel Reden und die Kleinen noch viel Toben und Spielen. Vielen Dank an Susanne und Bobby Kneip für die Organisation des schönen Ausflugs und Ihr großes Engagemnt für unsere Elternrunde. Susanne Kneip hat auch den Mütterabend im Rosarium im Mai organisiert, wo wir in



# Termine und Veranstaltungen

netter Runde einen schönen Abend hatten.



## Schulprojekte

Ein sehr schönes Schulprojekt durften wir in diesem Frühjahr wieder an der Realschule in Oberroning erleben. Eine sehr engagierte Lehrerin und eine hoch interessierte Klasse begrüßte uns dort und Theresa hatte alle Herzen der Schüler und auch der Rektorin der Schule im Nu erobert. Nach einem regen Austausch übergab uns die Klasse sogar noch eine Spende für die Elternrunde, die sie über einen Kuchenverkauf organisiert hatte.

Ebenso durften wir wieder an der Uni Regensburg unsere Erfahrungen und Wünsche an die angehenden Ärzte in einer Vorlesung weitergeben. Frau Dr. Herbst lädt uns jedes Semester hierzu ein und wir sind begeistert von dem regen Interesse der Studenten.

Auch in Straubing und in Mitterfels haben Theresa Weinmann und auch Jakob Kerschler viele angehende Kinderpfleger/innen begeistert und für die Bedürfnisse von Menschen mit Down-Syndrom sensibilisiert.

## Gottesdienst zum Welt-Down-Syndrom-Tag

Wie schon im letzten Jahr lud die Pfarrei in Neutraubling am Welt-Down-Syndrom-Tag zu einem inklusiven Gottesdienst ein, der von der Lebenshilfe Regensburg mitgestaltet wurde. Ob durch Ministrantendienst oder das Spielen der Veeh-Harfe, viele konnten sich engagiert beim Gottesdienst einbringen und zeigen, wie auch sie selbstverständlich engagiert für andere wirken.



## Termine der Elternrunde

### Termine für den Elternstammtisch

Wir laden herzlich alle Familien, Freunde oder Interessierte zum Austausch ein. Wir treffen uns mit oder ohne Kinder ab 17 Uhr in der Gaststätte „Dechbetten Hof“, Dechbetten 11, in Regensburg

**Freitag: 18. September 2015**

**Freitag: 16. Oktober 2015**

**Freitag: 20. November 2015**

### Weihnachtsfeier:

**Dezember: 13. Dezember 2015**

**voraussichtlich ab 12 Uhr im Prüfening Schlossbiergarten**

je nach Alter und Geschicklichkeit verteilt. Pro Gruppe wird 1 Trainer und 1 Betreuer dabei sein. Mindestalter gibt es nicht, aber die Kinder sollten die Fähigkeit haben, an einer einfachen Wand mit Bouldergriffen hochzuklettern. Die Elternrunde übernimmt größtenteils die Kosten. Pro Kind fallen lediglich 4 Euro Teilnahmegebühr an. Ausrüstung ist inklusive. Um 15 Uhr besteht noch die Gelegenheit im Aufenthaltsraum zu einem gemütlichen Beisammensein bei Kaffee und Kuchen. Damit wir ausreichend Trainer zur Verfügung haben, meldet euch bitte zahlreich bis 24. September unter [alm.fischer@gmx.net](mailto:alm.fischer@gmx.net) oder 01795950206 an.

## Elternabend der PEKIP- und Eltern-Kind-Gruppen

**Montag: 21. September 2015**

um 20 Uhr im Kinderhaus Bambino. Wir möchten die Veränderungen bei den PEKIP- und Eltern-Kind-Gruppen, unserem Elternstammtisch etc. mit allen Eltern besprechen, um möglichst viele Wünsche zu berücksichtigen. Daher freuen wir uns über Eure Teilnahme.

## Aktionstag im Donaeinkaufszentrum

**Samstag, 17. Oktober 2015**

Den ganzen Tag von 10 bis 18 Uhr werden wir uns im Donaeinkaufszentrum präsentieren und die Passanten über das Down-Syndrom aufklären. Die Planungen laufen. Wir freuen uns auch auf Eure Ideen, Eure Mithilfe und Eure Präsenz an diesem Tag.

## Kletterkurs im Kletterzentrum Lappersdorf-Kareth

**Samstag, 07. November 2015  
13 - 15 Uhr**

Einfach einmal in die Kletterwelt rein-schnuppern und die Wände hochgehen. Wir laden alle Kinder der Elternrunde zu einem inklusiven Schnupperkletterkurs im DAV Kletterzentrum Lappersdorf-Kareth ein. Je nach Anmeldezahl werden die Kinder in Gruppen zu 6 Kindern

## Elterninformationsabend zur Vorbereitung eines Seminars für Jugendliche

**Donnerstag, 12. November 2015  
19:30 Uhr**

In der Pubertät spüren Jugendliche mit Down-Syndrom genau wie andere Jugendliche in diesem Alter große Veränderungen mit ihrem eigenen Körper und ihren Gefühlen. Sie müssen und sollten sich mit Fragen auseinandersetzen wie z.B. Was passiert beim anderen Geschlecht? Distanz und Nähe, was fühlt eigentlich der andere? Was bedeuten Liebe und Partnerschaft, aber auch Körpergrenzen? Diese Themen möchten wir gerne in Zusammenarbeit mit *Donum Vitae* aufgreifen und Seminare für Jugendliche mit Down-Syndrom anbieten. Zur Vorbereitung laden wir Sie herzlich zu einem Informationsabend bei *Donum Vitae* ein (Maximilianstr. 12, Regensburg). Dort können Sie die Themen beschreiben, die Ihnen für Ihre Tochter oder Ihren Sohn wichtig sind. Wir werden dann entsprechend der verschiedenen Alters- bzw. Geschlechtergruppen (ab 13 Jahren) planen und Gruppen zusammenstellen. Außerdem wollen wir dort einen gemeinsamen Termin für ein Seminar Anfang 2016 finden. Wir hoffen auf ausreichendes Interesse, um auch verschiedene Gruppen bilden zu können. Bitte zum Elternabend anmelden unter: [a.purschke@freenet.de](mailto:a.purschke@freenet.de) oder 09407 - 957705.

## Menschen mit Behinderung erhalten volle Grundsicherung - BMAS kündigt rückwirkende Nachzahlung des Regelsatzes an

Volljährige Menschen mit Behinderung, die im Elternhaus oder in Wohngemeinschaften leben, haben Anspruch auf den vollen Regelsatz bei der Grundsicherung. Dies entschied das Bundessozialgericht am 24. März 2015 nun schon zum zweiten Mal. Diese Information gab profamilia in einem Newsletter heraus.

Für weitere Informationen hier der Link zum Newsletter:

<http://www.profamilia.de/newsletter/service/einzelsicht/article/menschen-mit-behinderung-erhalten-volle-grundsicherung-bmas-kuendigt-rueckwirkende-nachzahlung-d.html?noMobile=1>

## Neue CD vom Werkstattexpress

Für alle Fans des Werkstattexpress: die CD „I mog di“ mit vielen neuen Songs in gewohnter Guter-Laune Stimmung ist Mitte April erschienen. Für nur 10,- EUR ist sie an folgenden Verkaufsstellen erhältlich: Werkstattladen Lappersdorf, Frau Sibylle Glötzl; Förderstätte Lappersdorf, Frau Sabrina Löschner; Pforte Obertraubling, Herr Julian Stahl; Pforte Gebelkofen, Frau Ulla Riezler Unter folgendem Link können kurze Hörbeispiele abgerufen werden:

<https://soundcloud.com/werkstattexpress/sets/h-rprobe>

## Erfahrungen, Berichte und Texte gesucht!

Wie haben Sie die Geburt, die Einschulung oder das erste Fußballspiel Ihres Kindes mit Down-Syndrom erlebt? Gibt es Erfahrungen oder Tipps, die Ihren Alltag prägen und die Sie uns mitteilen möchten? Welche Herausforderung hat Ihr Sohn oder Ihre Tochter erfolgreich bewältigt? Welche Anliegen haben Sie, um das Leben Ihres Kindes zu verbessern? Oder sind Sie auf spannende Seiten im Internet, Zeitungen oder Bücher aufmerksam geworden? **Dann schreiben Sie uns doch einen kleinen Text oder auch einen längeren Artikel für unsere nächste Ausgabe!** Wir freuen uns über jede Erfahrung, die wir an andere Eltern weitergeben können.

Kontakt: [a.purschke@freenet.de](mailto:a.purschke@freenet.de)

## Impressum

### Herausgeber:

Elternrunde Down-Syndrom Regensburg - ein Arbeitskreis der Lebenshilfe OV Regensburg

**Redaktion:** Annette Purschke, Kastanienweg 9, 93173 Wenzelbach, Mail: [a.purschke@freenet.de](mailto:a.purschke@freenet.de). Es kann keine Gewähr für versehentliche Fehler übernommen werden.

**Titelbild:** Peter Ferstl.

**Layout:** Elisa Purschke

**Druck:** NÜRNBERGER agentur für medienhandwerk, Regensburg

## Die Elternrunde Down-Syndrom

Internetauftritt: [www.down-syndrom-regensburg.org](http://www.down-syndrom-regensburg.org)

Zentraladresse: Annette Purschke

Kastanienweg 9, 93173 Wenzelbach

Telefon: 09407 / 957705 Mail: [a.purschke@freenet.de](mailto:a.purschke@freenet.de)

## Wollen Sie unsere Arbeit finanziell unterstützen?

Bitte über das Konto der Lebenshilfe OV Regensburg, bei der Sparkasse Regensburg, BIC: BYLADEM1RBG  
IBAN: DE47 7505 0000 0000 2402 00

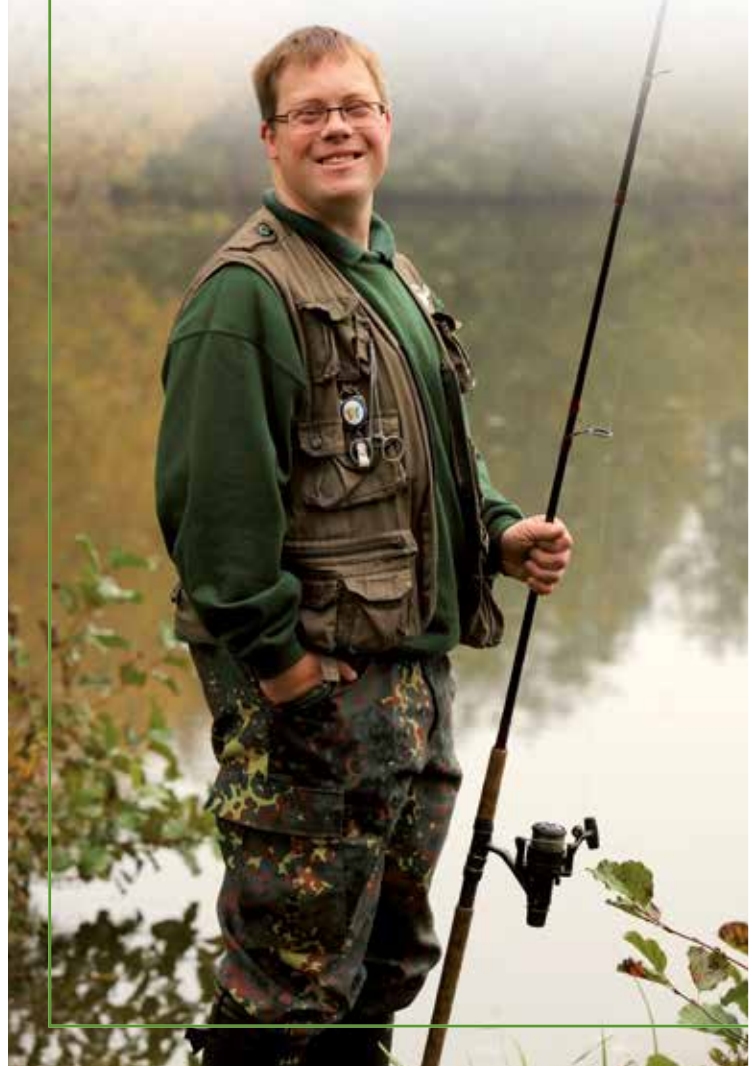
Verwendungszweck: Elternrunde Down-Syndrom

aus unserer Fotoausstellung:  
„Mitten im Leben“

Gestaltung: Astrid Riege Foto: Peter Ferstl



# Mitten Mitten im Leben! in der Gesellschaft?



**Ralf (31) hat das Down-Syndrom.**

Seine große Leidenschaft gilt dem Angelsport. Regelmäßig geht er mit seinem Bruder zum Fischen und er ist seit vielen Jahren bestens im Verein integriert. Hier steht Ralf mitten im Leben!