



Willkommen auf dem insieme-Elternsofa!

insieme bringt Eltern von Kindern mit einer geistigen Behinderung zusammen – Eltern, die bereits Erfahrung gesammelt haben, mit Eltern, für die das Leben mit einem behinderten Kind neu ist und viele Fragen aufwirft. Wir stellen fünf Eltern aus insieme-Vereinen vor, die auf Elternsofa.ch bereit sind für einen Austausch.

Text: Susanne Schanda – Illustration: Andrea Peter – Fotos: Susanne Stauss

Soeben hat insieme sein jüngstes Kind ins Netz gestellt, das Elternsofa. Was steckt dahinter? Ganz einfach, insieme-Eltern sind mit ihren Erfahrungen längst Expertinnen und Experten ihres Alltags. Junge, ratsuchende Eltern von einem Kind mit geistiger Behinderung können sich an erfahrene Eltern aus insieme-Vereinen wenden mit Fragen wie: Kann ich mein Kind in die Kita geben? Bekommen die Geschwister genug Aufmerksamkeit? Wo finde ich Entlastung im Alltag? Auf der Website Elternsofa.ch können sie Eltern aus ihrer Region suchen, Eltern, die dieselbe Sprache sprechen oder deren Kind die gleiche Behinderung hat wie das eigene. Oder sie suchen mit einem Stichwort wie «Betreuungsangebote», «Spielgruppe», «Kinderarzt». Der erste Kontakt zu den passenden Eltern geschieht über die Website. Ob sie sich dann über E-Mail

einen Rat holen, zum Telefon greifen oder sich tatsächlich auf einem echten Sofa zum Kaffee treffen, entscheiden sie gemeinsam. Auf den folgenden zwei Seiten erzählen insieme-Eltern, wie und warum sie sich bei Elternsofa.ch engagieren und über welche Themen sie am besten Auskunft geben können.

Wir suchen weitere Mütter und Väter aus insieme-Vereinen für einen Austausch auf Elternsofa.ch. Sind Sie interessiert, aber wissen nicht so recht, was das konkret für Sie bedeuten würde? Jill Aeschlimann erklärt es Ihnen: jaeschlimann@insieme.ch.

Fortsetzung auf Seite 14



Jennifer Antoniol, Schaffhausen SH

« Ich mache bei Elternsofa.ch mit, weil ich den Austausch mit anderen Eltern wertvoll finde. Zu sehen, wie andere Eltern mit den Schwierigkeiten des Alltags fertig werden, auch von anderen Behinderungen zu hören, denn alle haben ihre eigenen Geschichten. Als Leandro mit vier Jahren die Diagnose atypischer Autismus mit Hyperaktivität erhielt, war das ein Schock für uns. Man muss sich immer wieder genügend Zeit für sich nehmen und auch ausserhalb der Familie Kraftinseln suchen. Ebenso wichtig ist es, als Paar Zeit miteinander zu verbringen, das kommt oft zu kurz. Mein Mann und ich sind heute zwar geschieden, versuchen aber trotzdem, die Betreuung unseres Sohnes miteinander zu managen, so gut es eben geht. Tipps und Ratschläge von Beratungsstellen sind im komplexen Alltagstrubel oft schwierig umzusetzen. Da hilft der Austausch mit anderen Eltern, weil man sieht, wie sie mit den

Schwierigkeiten zurecht kommen. Als ich Eltern erlebte, die mit ihrer Situation ganz locker umgingen, inspirierte mich das, meine Situation neu zu sehen. Manchmal tut es aber auch in schwierigen Situationen gut, sich auszutauschen mit anderen Eltern, weil man merkt, dass man nicht allein ist.

Leandro war unser erstes Kind, und wir waren verunsichert. Ich kannte in meinem Umkreis niemanden in einer ähnlichen Situation. Im Internet stiess ich auf Mami-Foren, die mich ansprachen. Ich fand Kontakt zu anderen Müttern in ähnlichen Situationen. Wir tauschten uns zuerst schriftlich, dann telefonisch aus. Mit manchen habe ich mich auch persönlich getroffen, oft zusammen mit den Kindern. Mit einer dieser Mütter habe ich mich angefreundet, wir treffen uns noch heute ab und zu und gehen zusammen aus, auch ohne Kinder. »

Özlem Bächli, Zollikon ZH

« Wir Eltern sollten einander stützen und helfen. Erfahrungen weitergeben, die anderen Eltern helfen können. Vielleicht auch von Fehlern und Fallgruben berichten, die diese jungen Eltern dann vermeiden können. Meine Erfahrung ist nur eine unter vielen, und sie kann zusammen mit

anderen Erfahrungen den jungen Eltern helfen, sich ihre Meinung zu bilden und ihren Weg zu finden. Aber jede und jeder muss ihren oder seinen Weg selbst gehen, auch über Hürden.

Gerade am Anfang neigt man dazu, sich zu stark auf das Kind zu fokussieren. Dabei sollte man nicht vergessen, auf sich selbst und die Partnerschaft zu achten. Die Partnerschaft oder bei einem alleinerziehenden Elternteil die Familie bildet den Nährboden, der einen langfristig stärkt. Eltern leisten vor allem in der ersten Zeit einen enormen Einsatz, der Kräfte braucht. Ich empfehle, in dieser Zeit ein Coaching in Anspruch zu nehmen.

Niemand kann eine Mutter so gut verstehen wie jemand, der oder die selbst diese ausserordentliche Situation mit einem Kind mit Behinderung erlebt hat. Die selbst diese traurigen, verzweifelten Nächte durchgestanden und sich gefragt hat: «Warum gerade ich?» Auf der anderen Seite sind wir Eltern nicht Experten für alles. Eine professionelle Beratung kann die Situation von verschiedenen Seiten aus betrachten, nachfragen und nach Lösungen suchen, die für die aktuelle Situation am besten sind.

Mir hat am Anfang jemand gefehlt, der mich gestärkt hätte in der Haltung: «Es ist wie es ist und es ist ok. Du bist gut.» Ich glaubte damals, ich müsse der ganzen Welt beweisen, dass wir ein gutes Leben haben. Ich habe diese Rolle übernommen: «Wir schaffen das.» Heute würde ich mich um ein Coaching bemühen, das hätte mir damals sehr geholfen. »





Cora Bielitz, Davos GR

« Ich persönlich hatte Glück, dass ich schnell die richtigen Ansprechpersonen fand, als ich Informationen über die Behinderung meines Sohnes Neo suchte. Das fällt mir leicht, ich recherchiere gerne und finde schnell, was ich suche. Ich möchte gerne etwas weitergeben an Menschen, die damit mehr Mühe haben und froh sind, wenn sie nicht bei Null anfangen müssen. Liebe Eltern, ihr braucht keine Angst zu haben. Seid zuversichtlich! Alles wird sich finden, ihr werdet eurer Aufgabe gewachsen sein, das sage sogar ich als Alleinerziehende. Das Leben mit einem behinderten Kind ist nicht das Ende von allem, sondern der Beginn einer Reise, auf der ihr euch neu entdecken und über euch hinauswachsen werdet. Unser Familienleben ist bunt und aufregend, wir sind gerne unterwegs und überall mit dabei, und das wünsche ich allen Familien mit besonderen Kindern. Neo und ich haben ein enges Netz an Freunden und Familie, aber was mir damals gefehlt hat, war eine zentrale Stelle, an die ich mich hätte wenden können – eine Mutter oder ein Vater – jemand, der mir von eigenen Erfahrungen erzählt, mir Rat gegeben hätte, vielleicht auch eine Art Checklist, was ich alles wissen muss. Auf manches bin ich durch Zufall gestossen oder weil ich immer weiter recherchiert habe. Bei all den vielen rechtlichen und finanziellen Fragen wäre es schon schön, wenn man die Antworten einfach so serviert bekäme. »



Regula Battistino, Thayngen SH

« Viele junge Eltern suchen zuerst im Internet, wenn sie Informationen brauchen. Weil Elternsofa.ch eine Website ist, holt es die Jungen dort ab, wo sie suchen. Gleichzeitig finden sie dort nicht nur Theorie, sondern mit uns Eltern reale Personen, mit denen sie Kontakt aufnehmen können. Ich möchte jungen Eltern Mut machen, dies zu tun. Wir können unsere persönlichen Erfahrungen weitergeben. Kürzlich rief mich eine schwangere Frau an, die wusste, dass ihr Kind das Down-Syndrom haben wird. Sie wollte von mir wissen, ob sie etwas machen soll, wie sie sich vorbereiten soll. Ich riet ihr, abzuwarten, bis das Kind da ist. Denn jedes Kind ist anders, jedes hat seine eigene Persönlichkeit, seinen eigenen Charakter. Es ist sicher sinnvoll, das Kind noch vor der Geburt bei der Krankenversicherung anzumelden, aber alles andere hat Zeit. Fachpersonen sehen die Situation aus der Forschungsperspektive, während wir von unseren persönlichen Erfahrungen berichten können. Wenn junge Eltern von Fachpersonen bloss erfahren, was es alles für Angebote und Möglichkeiten gibt, sind sie leicht überfordert. Ich kann ihnen hingegen sagen, dass für mich die Frühförderung eine gute Sache war. Das ist gelebte Erfahrung. Als unser Sohn mit Down-Syndrom auf die Welt kam, gab es in der Geburtsabteilung des Spitals in Schaffhausen wenig Information. Wir waren hilflos und mussten uns alles selbst zusammensuchen. Ein Arzt vermittelte mir schliesslich einen Kontakt zu einer anderen Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom. Dieses persönliche Gespräch mit der Frau hat mir sehr gut getan. Man fühlt sich eher verstanden von einer Mutter, die ähnliche Situationen erlebt hat. »



Madeleine und Bruno Mosberger, Zufikon AG

« Eine Beeinträchtigung hat viele Facetten und wenn sich die Experten bezüglich der Diagnose uneins sind, sind die Eltern oft alleine gelassen mit der zukünftigen Entwicklung ihres Kindes. Nur schon die Charakterisierung einer Behinderung ist oft sehr schwierig. Wir haben 40 Jahre Erfahrung mit unserem Sohn und möchten gerne einen Beitrag leisten fürs Elternsofa.ch. Über die vielen Stationen im Leben unseres Sohnes von der Geburt zum heranwachsenden Jugendlichen bis zum «selbstständigen» Erwachsenen mussten wir uns im medizinischen Dschungel zurechtfinden, bis wir schliesslich eine adäquate finanzielle Unterstützung bei den staatlichen Institutionen erwirken konnten. Es braucht viel Geduld und auch Durchsetzungsvermögen. Fachpersonen sind oft erfolgsgetrieben und tendieren bei vorgeschlagenen Therapien teils zu vorschnellen Ergebnissen, da ein zeitlicher Druck auf ihnen lastet, für ihr Engagement finanziell verwertbare Resultate vorweisen zu können. Eltern können dagegen von ihren Erfahrungen berichten, die sie wirklich gemacht haben, ohne zu spekulieren. Gerne hätten wir damals mit jemandem, der sich in einer ähnlichen Situation befand wie wir, unsere Fragen und Erlebnisse mit einem behinderten Kind in Form eines Erfahrungsaustausches besprochen. Aber wir kannten niemanden. Grundsätzlich fehlte uns eine unabhängige Anlaufstelle, mit der wir unsere Bedenken und Beobachtungen hätten besprechen können. »

