

## Die «Elternbriefe» von Pro Juventute gehen jetzt auch auf Kinder mit Behinderung ein

Aus der Flut von Informationen für junge Eltern stechen die «Elternbriefe» der Pro Juventute hervor. Dank der Initiative von insieme Schweiz berücksichtigen sie in der jüngsten Überarbeitung auch die Situation von Familien mit Kindern mit geistiger Behinderung. Wir haben Monique Ben-Shmuel, Abteilungsleiterin Elternbriefe bei Pro Juventute, dazu befragt.

Interview: Susanne Schanda

### Junge Eltern werden bereits jetzt mit Informationen überhäuft. Warum sollen sie gerade die Elternbriefe lesen?

Weil die Elternbriefe auf das jeweilige Alter des Kindes zugeschnitten sind. Sie begleiten die Familie von der Geburt des Kindes bis zu seinem sechsten Lebensjahr und helfen bei der Einordnung der eigenen Erfahrung. Es sind keine dicken Bücher oder wissenschaftlichen Abhandlungen. Die Broschüren enthalten kurze, mit Fotos illustrierte Texte, leicht verdauliche Informationshäppchen, die man am Abend auf dem Sofa lesen kann.

### Wer erarbeitet die Inhalte?

Der erste Elternbrief entstand 1970 auf der Basis eines Ausbildungskurses für Säuglingshebammen. Seither werden die Informationen laufend überarbeitet und neuen gesellschaftlichen Entwicklungen und wissenschaftlichen Erkenntnissen angepasst. Gerade bei den Themen Geschlechterrollen, Ernährungsempfehlungen, Medien oder Vereinbarkeit von Familie und Beruf gab es grosse Änderungen in den letzten Jahren. Ein Team von Redaktorinnen erarbeitet zusammen mit externen Fachleuten die Inhalte und stellt sie in einer allgemein verständlichen Sprache dar.

### Wie entscheiden Sie, welche Informationen Sie verschicken?

Die Texte sind weder wertend noch direktiv, sondern sollen die Eltern in ihrer

Rolle und Kompetenz bestärken. Wenn Eltern uns schreiben, dass ihnen etwas fehlt, nehmen wir diese Inputs auf und diskutieren diese mit unserem Fachteam.

### Wie ist es zur Zusammenarbeit mit insieme gekommen?

Wir wurden von insieme kontaktiert und darauf aufmerksam gemacht, dass das Thema Behinderung stärker berücksichtigt werden sollte. Diesen Vorschlag haben wir sehr begrüsst und die Inputs von insieme bei der Überarbeitung der Texte aufgenommen. Ausserdem werden Kinder mit Behinderungen jetzt auch im Bild gezeigt. Auch für andere Eltern ist es eine Bereicherung, in den Elternbriefen dem Thema der Behinderung zu begegnen.

### Warum waren Kinder mit Behinderung in den letzten 50 Jahren nie Thema bei den Elternbriefen?

Das Thema Behinderung kam schon immer in den Elternbriefen vor, hat sich bisher aber auf separate Einzelkapitel beschränkt. Der Hauptgrund liegt darin, dass der Elternbrief zum Ziel hat, die Eltern bei der Entwicklung ihrer Kinder zu begleiten. Bei nicht behinderten Kindern ist diese Entwicklung grösstenteils vergleichbar – es geschehen die gleichen Entwicklungsschritte in ungefähr gleichen Abständen. Bei behinderten Kindern kann diese Entwicklung jedoch zeitlich stark verzögert ablaufen, wodurch die regelmässigen, altersangepassten Elternbriefe ihre Aktualität verlieren. Durch das Thematisieren einer möglicherweise verzögerten Entwicklung wollen wir erreichen, dass Eltern von behinderten Kindern sich besser abgeholt und gestützt fühlen.

### Ist es heute noch zeitgemäss, per Post gedruckte Broschüren zu verschicken, oder planen Sie bereits eine elektronische Version?

Das ist durchaus ein Thema. Wir haben ausführliche Nutzerbefragungen durchgeführt, um das Bedürfnis der Eltern nach digitaler Begleitung zu kennen und zu ver-

stehen. Basierend auf diesen Erkenntnissen sind wir daran, geeignete digitale Formen auszutesten. Bis anhin hören wir von den Eltern immer noch sehr oft, dass sie die gedruckte Broschüre sehr schätzen, weil sie nicht noch mehr Zeit am Smartphone verbringen wollen. Die Broschüre können sie auf dem Wohnzimmertisch liegen lassen und vielleicht abends in entspannter Atmosphäre lesen und zusammen besprechen.

### Was bieten Sie konkret für Eltern von Kindern mit Behinderung?

Wir thematisieren etwa, wie es sich anfühlt, wenn ein Kind sich langsamer entwickelt, als die Eltern erwarten. Oder was es für Eltern bedeutet, wenn ihr Kind wegen seiner Behinderung auf der Strasse angestarrt wird. Ausserdem geben wir Kontakte von Beratungsstellen an und empfehlen Eltern, sich Entlastung zu holen.

### 36 Briefe für die ersten 6 Lebensjahre

Wer bisher die Elternbriefe las, wurde manchmal stutzig: Die Texte bezogen sich fast nur auf Kinder ohne Behinderung. insieme Schweiz nahm dies zum Anlass, alle 36 Briefe zu durchkämmen und sie an entscheidenden Stellen inklusiv zu formulieren. Bei wichtigen Themen wie Geschwister, Eintritt in die Kita, den Kindergarten oder die Schule wird jetzt auf die spezifische Situation von Familien mit Kindern mit kognitiver Beeinträchtigung eingegangen.

Im ersten Lebensjahr des Kindes erhalten die Eltern 14 Broschüren, im zweiten und dritten Jahr insgesamt 10 und vom vierten bis zum sechsten Jahr 12 Broschüren mit altersgerechten Informationen. Die Elternbriefe können bei Pro Juventute abonniert werden. 1300 Gemeinden, darunter die Städte Bern, Chur, Genf, Lausanne, Locarno und Zürich, schenken Eltern ein Abonnement. [www.projuventute.ch](http://www.projuventute.ch) > programme > elternbriefe



Gemeinsam ein Buch anschauen und die Nähe geniessen - ein entspannter Moment im Familienleben.

## Auf seine Geburt haben sich die Eltern vorbereitet

Wenn ein junges Paar sein erstes Kind erwartet, ist in der Regel nur etwas sicher: dass sich das Leben gründlich ändern wird. Wo holt man sich Informationen, wo findet man Austausch mit anderen Eltern in einer ähnlichen Situation? Wir haben die Familie Tschümperlin zuhause im Kanton Schwyz besucht.

Reportage: Susanne Schanda – Fotos: Susanne Stauss

Die Wohnungstür geht auf, und der zweijährige Janis, auf dem Arm seiner Mutter, lacht uns mit seinen blauen Augen an und wirft uns Kuschhände zu. Was für ein Empfang! «Er ist ein glückliches Kind», sagt seine Mutter Sonja Tschümperlin, «obwohl seine ersten Lebensmonate schwer waren.» Janis wurde mit Trisomie 21 geboren und musste als Säugling eine Herzoperation über sich ergehen lassen.

Auf seine Geburt haben sich die Eltern gut vorbereitet. «Die Diagnose während der Schwangerschaft hat uns schon erschreckt», gesteht der Vater David Tschümperlin, «doch dann hatten wir ein gutes Aufklärungsgespräch mit der Frauenärztin, das uns sehr geholfen hat.» Das junge Paar hat sofort angefangen, Informationen über Trisomie 21 zu suchen – vorwiegend im Internet. «In dieser

Zeit, also schon vor der Geburt von Janis, haben wir Kontakte zu anderen Eltern geknüpft. Manche sind inzwischen zu Freunden geworden.» Eine dieser Familien hat sie auf insieme 21 aufmerksam gemacht. «Noch während Sonjas Schwangerschaft gingen wir an einen Informationsabend von insieme 21 und konnten dort manche offene Frage klären, etwa, dass wir für Janis bereits vor der Geburt eine Zusatzversicherung abschliessen sollten», erzählt David Tschümperlin. Das hat nach einigen Recherchen und Vergleichen von Versicherungen auch geklappt. Inzwischen ist die Familie insieme-Mitglied, was ihr ermöglichte, die Beratungsstelle Avanti 21 von insieme 21 zu nutzen, als sie sich über Möglichkeiten der Früh-erziehung informieren wollte. Auch an informativen Vorträgen haben sie bereits teilgenommen, wie einem über Sprachtherapie.

### «Brief an die Eltern» mit Empfehlungen

Wertvolle Informationen bezieht die Familie ausserdem über das Down-Syndrom Infocenter Deutschland. Dieses gratuliert auf seiner Website in einem «Brief an die Eltern» zur Geburt eines Kindes mit Down-Syndrom. «Alle paar Monate erhalten wir eine Broschüre mit Ratschlägen und Empfehlungen, die auf das Alter von Janis abgestimmt sind.» Etwas Vergleichbares gibt es in der Schweiz mit den Elternbriefen der Pro Juventute – mit dem Unterschied, dass diese bisher kaum auf Kinder mit Behinderungen eingegangen sind. Dank der Initiative von insieme Schweiz wurden diese Elternbriefe jetzt überarbeitet und thematisieren auch spezifische Situationen wie das Geburtserlebnis, das Geschwisterverhältnis und den Kita-Eintritt bei Familien, die Kinder mit Behinderungen haben (vgl. Interview auf Seite 10).

Es ist nicht selbstverständlich, dass einem zur Geburt eines Kindes mit einer Behinderung gratuliert wird, das weiss auch Sonja Tschümperlin. «Es gibt Menschen, die sofort den Blick abwenden, wenn sie Janis sehen. Aber wir haben uns sehr auf ihn gefreut und dies auch in unserer Familie und unserem Freundeskreis gesagt. Diese Freude und Offenheit hat sicher dazu beigetragen, dass unser Umfeld so schön mit Janis umgeht.» Nach seiner Geburt blieb Sonja Tschümperlin sieben Monate zu Hause, dann nahm sie ihre Arbeit als Krankenschwester wieder auf, in einem 30-Prozent-Pensum. Ihr Mann dagegen arbeitet Vollzeit. «Wenn Sonja Wochenenddienst hat, bin ich zu Hause und kann zu den Kindern schauen», sagt David Tschümperlin.

### Eine grosse Familie

Diesen Sommer hat Janis einen kleinen Bruder bekommen, Jonah, der gerade ein Nickerchen macht. Während Janis unser Gespräch am Wohnzimmertisch belebt, schaut die Schwester von Sonja Tschümperlin nach dem Neugeborenen. «Zum Glück haben wir beide grosse Familien», sagt der Ehemann. «Sonja hat vier Geschwister und ich fünf. Janis hat in der Verwandtschaft zahlreiche Kinder zum Spielen.» Auch die beiden Mütter des Paares engagieren sich seit der Geburt des Kindes in seiner Betreuung. Sonja Tschümperlin ist noch bis Ende Jahr im Mutterschaftsurlaub. Dann will sie ihre Arbeit wieder aufnehmen. An eine Kita wollen sie im Moment noch nicht denken, aber eine Spielgruppe ausser Haus könnte eine Option sein, allerdings wollen die Eltern Janis nicht zu viel Veränderung zumuten: «Er braucht sehr viel Zeit, um sich an neue Personen zu gewöhnen. Aber ich finde es schon wichtig, dass er nicht nur in der Familie ist, sondern auch andere Kinder kennenlernt.» Auf seinen kleinen Bruder reagiert Janis grundsätzlich einfühlsam und fürsorglich, er gibt ihm oft Küsschen. Aber Janis kann ihm auch mal den Nuggi wegnehmen oder ihn an den Haaren ziehen, erzählt die Mutter: «Nur das Weinen von Jonah hat er anfangs gar nicht vertragen. Immer, wenn Jonah weinte, fing auch Janis sofort an zu weinen.» Bei der Schwangerschaft mit dem zweiten Kind war sich



Mit seinem Charme bezaubert Janis die ganze Familie.

das Paar einig, keine Voruntersuchungen zu machen, obwohl beide bei Janis sehr froh waren, sich frühzeitig auf seine Geburt vorbereiten zu können. «Aber das Wissen war eben auch eine Belastung. Ich wollte diesmal die Schwangerschaft voll geniessen und das Kind so nehmen, wie es kommt.»

Für Janis' Zukunft wünschen sich die Eltern, dass er einmal die Regelschule im Dorf besuchen und sich in der Gesellschaft durchsetzen kann. «Aber wir wollen ihn nicht unter Druck setzen. Er muss nicht jede mögliche Therapie machen, sondern soll es auch einfach schön haben. Wir freuen uns über alles, was er kann», sagt seine Mutter. ●