

## Besondere Umstände

Informationen nach einem auffälligen  
pränataldiagnostischen Befund

Zur Beratung nach § 1a SchKG

## Impressum

### Herausgeberin:

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA), 50819 Köln  
Alle Rechte vorbehalten.

**Redaktion:** Dr. Christin Krajewski, Anke Erath, BZgA

**Konzept:** aHa-Texte, Köln (Daniela Böhmler, Rainer Neutzling, Petra Otto)

**Gestaltung/Illustrationen:** Volt Communication GmbH, Münster

**Druck:** Rasch Druckerei und Verlag GmbH & Co. KG, Bramsche

**Auflage:** 1.20.11.18

**Stand der Bearbeitung:** August 2018

**Bestellnummer:** 13450002

Diese Broschüre wird von der BZgA kostenlos abgegeben. Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch die Empfängerin oder den Empfänger oder Dritte bestimmt.

### Bestelladresse:

per Post: BZgA, 50819 Köln

per Fax: 0221 8992-257

per E-Mail: [order@bzga.de](mailto:order@bzga.de)

### Quellen der verwendeten Zitate:

Seite 8 – LEONA e. V.<sup>1)</sup>

Seiten 10, 16, 18, 19 – Zitate aus Beratungen bei pro familia

Seiten 13, 25 – Ein Vater und eine Mutter von Kindern mit Down-Syndrom, Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Seiten 14, 22 – Bundesverband evangelische Behindertenhilfe e. V. (BeB)

Seite 28 Menschen mit geistiger Behinderung, Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Seite 30, 1. Zitat – Julia Bertmann, Ohrenkuss<sup>2)</sup>

Seite 30, 2. Zitat – Menschen mit geistiger Behinderung, Bundesvereinigung Lebenshilfe e. V.

Seite 30, 3. Zitat – Claudine Egli, Ohrenkuss<sup>2)</sup>

Seite 30, 4. Zitat – Raúl Aguayo-Krauthausen<sup>3)</sup>

Seite 31 – Martin Weser, Ohrenkuss<sup>2)</sup>

1) <https://www.leona-ev.de/?id=149>

2) Ohrenkuss, das Magazin gemacht von Menschen mit Down-Syndrom, [www.ohrenkuss.de](http://www.ohrenkuss.de)

3) <http://raul.de/allgemein/6-dinge-die-man-wissen-sollte-wie-es-ist-mit-einer-behinderung-zu-leben/>

### Fotonachweis:

Seite 5, Erste Gefühle: Westend61/Andrés Benitez

Seite 25, Nach der Geburt: iStock.com/mustafagull

Seite 31, Menschen mit Behinderung: plainpicture/Blend Images/PhotoAbility

Seite 36, Schwangerschaftsabbruch: BZgA/HauptwegNebenwege

Vorwort	04
<b>Beratungsmomente</b>	<b>07</b>
Erste Gefühle und Gedanken besprechen und klären	08
Wege finden und gehen	10
Das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind vorbereiten	14
Trost und Orientierung finden, wenn das Kind sterben wird	16
Die Schwangerschaft abbrechen	18
<b>Weiterführende Informationen</b>	<b>21</b>
1. Das Familienleben mit einem kranken oder behinderten Kind gestalten	22
2. Mit einer Behinderung oder chronischen Krankheit leben	28
3. Trauer um das Kind: bewusst Abschied nehmen	32
4. Schwangerschaftsabbruch: Die rechtlichen Bestimmungen kennen	34
5. Beratung finden	37
<b>Adressen und Links</b>	<b>43</b>

## Vorwort

Eine Schwangerschaft ist eine Zeit großer Erwartungen, eine Zeit meist freudiger, manchmal auch sorgenvoller Gedanken: Wird alles gut gehen? Wie entwickelt sich das Kind? Was ändert sich für mich und uns?

Nun hat sich bestätigt, was zunächst nur ein Verdacht war: Ihr Kind hat mit großer Wahrscheinlichkeit eine Behinderung oder Krankheit. Vielleicht bleibt ihm sogar nur eine kurze Zeit zu leben.

Wie kann man mit so einer Nachricht umgehen? Wohin mit der Sorge, der Angst und den vielen Fragen? Wie umgehen mit all der Ungewissheit? Und wie einen Weg finden, wenn keiner in Sicht zu sein scheint?

Sie müssen damit nicht allein bleiben. Vielleicht können Freunde und Familie Ihnen jetzt Rückhalt geben. In jedem Fall gibt es Fachleute, die Menschen in Ihrer Situation begleiten und beraten und die viel Erfahrung haben. Beraterinnen und Berater, die Ihnen zur Seite stehen, auf Ihre Fragen antworten können und Ihnen die Informationen geben, die Sie jetzt brauchen. Sie helfen Ihnen, den für Sie besten Weg zu finden.

Wir möchten Sie ermutigen, Beratung in Anspruch zu nehmen. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt händigt Ihnen diese Broschüre im Rahmen des Beratungsgesprächs nach §1a des Schwangerschaftskonfliktgesetzes aus. Sie oder er kann Ihnen auch entsprechende Stellen nennen, von fachärztlicher bis psychosozialer Beratung. Die Fachkräfte dort begleiten Sie auf Ihrem weiteren Weg. Dies können Ansprechpartnerinnen und -partner für viele verschiedene Fragen sein: Fachärztinnen und -ärzte (etwa der Pränatalmedizin, der Kinderheilkunde oder der Humangenetik), Psychologinnen und Psychologen, Beraterinnen und Berater in Schwangerschaftsberatungsstellen, Selbsthilfegruppen und Hebammen.

→ *Weiterführende Informationen ab Seite 37*

## Zu dieser Broschüre:

Die einzelnen Beratungsmomente dieser Broschüre (türkisfarbene Seiten) stehen für unterschiedliche Situationen, in denen sich Frauen und Paare nach einem auffälligen Befund in der Pränataldiagnostik befinden können. Nicht jede dieser Situationen wird auf Sie zutreffen. Entscheiden Sie selbst, welche der angesprochenen Themen für Sie im Augenblick wichtig sind und worauf Sie sich einlassen wollen und können.

In den Randspalten der Kapitel finden Sie Verweise auf weiterführende Informationen und einen Adressteil.



*Dieser Pfeil führt Sie schnell auf die richtige Seite der Broschüre, wenn Sie gerade Gelesenes weiter vertiefen möchten..*

Im Kapitel „Weiterführende Informationen“ (lilafarbene Seiten) gibt es, nach Themen sortiert, Wissenswertes und Hilfreiches zu praktischen und rechtlichen Fragen und Links zu Internetangeboten.

Am Ende der Broschüre finden Sie den nach Themen sortierten Adressteil mit Kontaktdaten von wichtigen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartnern (rotfarbene Seiten).





## Beratungsmomente

Erste Gefühle und Gedanken besprechen und klären	08
Wege finden und gehen	10
Das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind vorbereiten	14
Trost und Orientierung finden, wenn das Kind sterben wird	16
Die Schwangerschaft abbrechen	18

## Erste Gefühle und Gedanken besprechen und klären

Als die Frauenärztin oder der Frauenarzt sagte, da sei „etwas“, das medizinisch abgeklärt werden sollte, stand für einen Moment die Zeit still: Ist (vielleicht) nicht alles in Ordnung? Weitere Termine in einer Spezialpraxis, weitere Tests, Hoffen und Bangen. Und vielleicht die Frage: Warum trifft es gerade mich/uns? Und wie soll es jetzt weitergehen?

Ohnmacht und Ungläubigkeit wechseln sich ab mit Momenten der Hoffnung – vielleicht der Hoffnung auf ein Wunder. Und dann die Diagnose: Ihr Kind wird mit einer Behinderung zur Welt kommen, oder es hat eine Krankheit – oder gar: Es wird bald sterben. Da ist die Sorge um das Kind und gleichzeitig die Trauer über das, was jetzt unmöglich erscheint: ein Kind zu bekommen, das einfach so ist wie die anderen. Und vielleicht ist da auch der Wunsch, dem Ganzen so schnell wie möglich zu entkommen.

”

*„Immer wieder überlege ich:  
Warum? Warum trifft es uns?  
Wir waren doch so glücklich  
und haben uns auf unser Baby  
gefremt.“*



## Fragen, die viele Frauen und Paare

### in dieser Situation bewegen

- Warum passiert gerade mir/uns das? Habe ich in der Schwangerschaft etwas falsch gemacht?
- Was bedeutet der Befund medizinisch? Welche Fragen habe ich bzw. haben wir noch dazu und welche Informationen fehlen uns?
- Was bedeutet der Befund für das Kind? Was bedeutet er für mich/uns und mein/unser weiteres Leben? Was bedeutet er für weitere Schwangerschaften? → *Weiterführende Informationen ab Seite 37*
- Wie kann ich mit meiner Verzweiflung und Ratlosigkeit umgehen?
- Kann ich mir / können wir uns ein Leben mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind vorstellen? → *Weiterführende Informationen ab Seite 22*

## Was Beratung Ihnen bieten kann

- Beratung kann Ihnen helfen, in dieser schwierigen Situation Ihre Gefühle und Gedanken zu klären und zu sortieren. → *Weiterführende Informationen ab Seite 37*
- Beratung bietet Ihnen einen Raum, wo Sie alles aussprechen können, was Ihr Herz bewegt und was Ihnen durch den Kopf geht – in einem wertungsfreien und annehmenden Gesprächsrahmen.
- Die Beraterinnen oder Berater besprechen mit Ihnen, wie die nächsten Schritte aussehen können.
- Die Beraterinnen und Berater bieten Ihnen Unterstützung und Orientierung, wie Sie Ihren Alltag auch in dieser schwierigen Situation bewältigen können.
- Beratung kann Ihnen helfen zu klären, was der Befund medizinisch bedeutet, ob Sie alles verstanden haben und welche weiteren Informationen Sie noch benötigen.

## Wege finden und gehen



Wenn Frauen oder Paare erfahren, dass Ihr Kind mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung zur Welt kommen wird, stehen sie oft vor schweren Entscheidungen. Nicht selten müssen sie einen Weg finden, wo kein gangbarer Weg in Sicht zu sein scheint. Vielleicht fühlt es sich an wie „eine Entscheidung zwischen falsch und falsch“. In einem scheinbar unlösbaren Konflikt will sich einfach nicht das Gefühl einstellen: So ist es richtig und gut.

*„Ich habe das Gefühl, dass jede Entscheidung falsch ist und doch müssen wir entscheiden. Auch wenn wir nichts tun, ist das eine Entscheidung.“*

Auf viele Fragen gibt es auch keine sicheren Antworten: Wie sähe mein oder unser Leben mit dem kranken oder behinderten Kind aus? Wie könnte ich bzw. könnten wir das seelisch und körperlich schaffen? Können wir uns für uns und unser Kind auch mit Behinderung ein glückliches und erfülltes Leben vorstellen? Welche Unterstützung könnte es geben?

→ Weiterführende Informationen ab Seite 22

Und was kommt auf mich, was kommt auf uns zu, wenn ich mir oder wir uns das nicht vorstellen können?

→ Weiterführende Informationen ab Seite 34

Nehmen Sie sich so viel Zeit, wie Sie brauchen, und lassen Sie sich nicht drängen. Zwar ist in dieser Situation die Zeit nicht unbegrenzt, aber in der Regel doch ausreichend, um die eigenen Gedanken zu sortieren, mit nahestehenden Menschen oder auch Fachkräften zu sprechen und in Ruhe zu klären, was machbar und tragbar wäre und was nicht.

Auch wenn das Kind nicht lange leben wird, sind Entscheidungen zu treffen: Soll die Geburt des Kindes vorzeitig eingeleitet werden oder nicht? Wo und wie kann das Kind auf die Welt kommen? Sollen nach der Geburt lebensverlängernde Maßnahmen durchgeführt werden oder soll das Kind palliativ begleitet werden?

In der Partnerschaft kann der Druck, schnell einen Weg finden zu müssen, zu Konflikten führen. Obwohl fast immer beide den Zwiespalt in sich tragen, vertreten sie manchmal entgegengesetzte Positionen. Der innerer Zwiespalt kann so zu einem äußeren Konflikt zwischen den beiden werden.



Auch wenn Sie die Ungewissheit am liebsten möglichst schnell beenden würden: Zu Entscheidungen, die sorgsam und mit Bedacht getroffen werden, kann man später meist besser stehen. Welche Entscheidung auch immer Sie treffen: Sie bleibt ein Teil Ihres weiteren Lebens. Es gibt keine Garantie dafür, dass nicht irgendwann Momente des Zweifelns oder Bedauerns kommen. Aber dann ist es gut zu wissen, dass man dem eigenen inneren Zwiespalt ausreichend Raum und der Entscheidung die nötige Zeit gegeben hat.

## Fragen, die viele Frauen und Paare

### in dieser Situation bewegen

- Welchen Weg soll und kann ich bzw. sollen und können wir gehen?
- Wie wirkt sich die Entscheidung auf mein oder unser weiteres Leben aus?
- Was ist, wenn das alles später über meine und unsere Kräfte geht?
- Wie kann ich bzw. wie können wir in unserem ständigen Hin und Her mehr Klarheit bekommen?
- Wie können wir mit unseren unterschiedlichen Gefühlen und Meinungen zueinander finden?



## Was Beratung Ihnen bieten kann

- Beratung hilft Ihnen zu klären, auf welche Fragen Sie noch Antworten benötigen. Sie hilft Ihnen, die richtigen Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner dafür zu finden.
- Beratung bietet Ihnen den Raum, Ihre vielleicht widersprüchlichen Gefühle zu benennen, besser verstehen und einordnen zu können.
- Beratung kann Ihnen helfen, in verschiedene Möglichkeiten der Zukunft „hineinzuspüren“.
- Die Beraterinnen und Berater können mit Ihnen überlegen, welche seelischen und praktischen Kraftquellen Sie haben, um mit der Situation umgehen zu können.
- Beratung kann Paaren helfen, in dieser Situation mehr Verständnis füreinander zu entwickeln und zu einem gemeinsamen Weg zu finden.
- Beratung informiert Sie darüber, welche nächsten Schritte die jeweilige Entscheidung erfordern wird.

→ *Weiterführende Informationen ab Seite 37*

## Wenn es anders kommt

„Hauptsache, es ist gesund!“ Diesen Satz haben viele Menschen schon unzählige Male gehört oder selbst gesagt. Und wenn nicht? Was wäre dann? Haben Sie schon einmal darüber nachgedacht, wie Ihr Leben mit einem kranken oder behinderten Kind aussehen könnte?

Viele Menschen gehen davon aus, dass dies nur ein schwieriges, anstrengendes Leben sein kann. Vielleicht bemitleiden sie Familien mit einem kranken oder behinderten Kind. Oder sie sind voller Bewunderung, weil sie denken, die Eltern dieser Kinder sind mutiger und stärker als sie selbst.

→ *Weiterführende Informationen  
ab Seite 22 und ab Seite 28*

Doch was wissen wir über das Leben von Familien mit einem behinderten oder kranken Kind? Was wissen wir über ihre Hochs und Tiefs, über anstrengende und leichte, schwierige und glückliche Zeiten?

Ärztinnen und Ärzte sowie psychosoziale Beratungsstellen können Kontakt herstellen zu Menschen und Einrichtungen, die vom Alltag des Lebens mit einem behinderten oder kranken Kind berichten können.

”

*„Durch Tony öffnet sich für mich ein neuer Raum, etwas, das vorher einfach nicht zu meinem Leben gehört hat. Es hat mit Außenseitersein zu tun, nicht reinpassen in Klischees und Muster. Das beschäftigt mich sehr und ich freue mich darüber, dass ich einen anderen Blick bekomme.“*

”  
”  
“

”

# Das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind vorbereiten



*„Das Gefühl, dass einem der Boden unter den Füßen weggezogen wird, ist das Schlimmste. Man weiß gar nicht, wie es jetzt weitergehen soll, kann man sein Leben noch leben, wie man möchte? Beratungsstellen und andere betroffene Eltern sind eine große Unterstützung, um sich neu zu orientieren. Ja, wir leben unser Leben ganz normal und unser besonderes Kind ist ein Teil davon.“*

Schwangere und werdende Eltern verspüren in vielen Dingen eine Unsicherheit. Wenn Sie ein krankes oder behindertes Kind erwarten, sind sie wahrscheinlich noch unsicherer. Und vielleicht erleben Sie ein Wechselbad der Gefühle: Da ist die Freude auf Ihr Kind, aber möglicherweise auch Sorge. Vielleicht versteht Ihr Umfeld nicht, was Sie gerade bewegt. Oder Sie spüren Zuversicht und Stärke durch Freunde und Familie, die hinter Ihnen stehen und Ihre Freude auf das Kind teilen.

Sich auf das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind vorzubereiten, ist eine ganz besondere Herausforderung im Leben werdender Eltern. Oft gehört dazu, sich von den Vorstellungen zu verabschieden, die man sich von dem erwarteten Kind gemacht hat, um im Kopf und Herzen Raum für ein besonderes Kind zu schaffen.

→ *Weiterführende Informationen ab Seite 22 und ab Seite 28*

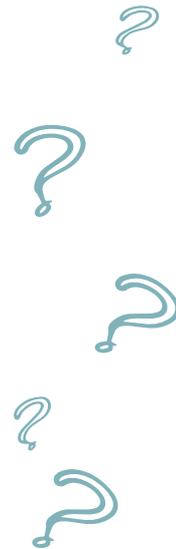
Und auch die praktischen Dinge wollen gut vorbereitet sein, damit Ihr Kind einen guten Start ins Leben hat. Schon in der Schwangerschaft ist es gut zu wissen, welche Rechte und Beratungsmöglichkeiten Sie jetzt und später haben, welche Hilfen Sie in Anspruch nehmen können und wo Sie – wenn Sie das möchten – andere Betroffene finden, mit denen Sie sich austauschen können. Die Beratung durch unterschiedliche Fachleute und das Gespräch mit anderen Eltern könnten Ihnen jetzt eine große Hilfe sein.

→ *Weiterführende Informationen ab Seite 37*

## Fragen, die viele Frauen und Paare

### in dieser Situation bewegen

- Wie kann ich mich auf die Geburt vorbereiten? Welcher Ort ist der richtige für die Geburt? Welche Unterstützung kann ich von meiner Hebamme und meiner Frauenärztin oder meinem Frauenarzt bekommen?
- Welche Kinderärztin oder welcher Kinderarzt kann uns nach der Geburt begleiten?
- Welche Behandlungen wird das Kind brauchen?
- Auf welche (finanziellen) Leistungen haben wir Anspruch?
- Wie können wir das gemeinsame Leben gut schaffen? Als Mutter, Vater, Geschwister? Was braucht jede/r einzelne von uns?
- Welche Fördermöglichkeiten gibt es für das Kind?
- Wer kann uns im Alltag unterstützen? Was, wenn ich überfordert bin? Wer hilft mir dann?



## Was Beratung Ihnen bieten kann

- Beratung kann einen Raum bieten, um auch Ängste auszusprechen. Ohne moralische Bewertung.
- Die Beraterinnen und Berater können Kontakt herstellen zu Menschen, Einrichtungen und Fachleuten, die die Krankheit oder die Behinderung Ihres Kindes kennen. Sie können Sie und Ihr Kind vor, bei und nach der Geburt begleiten.
- Beratung hilft Ihnen, die Förderung und die mögliche Behandlung Ihres Kindes gut vorzubereiten.
- Beratung kann Ihnen helfen, die nötige Unterstützung im Alltag in die Wege zu leiten und Rechtsansprüche zu klären.
- Beratung kann Ihnen helfen, die Freude auf Ihr Kind auszudrücken, wenn andere vielleicht skeptisch sind.

→ Weiterführende Informationen ab Seite 37



## Trost und Orientierung finden, wenn das Kind sterben wird

Manche Erkrankungen oder Entwicklungsstörungen sind so schwerwiegend, dass es zu einer Fehlgeburt kommt. Manche Kinder haben nach ihrer Geburt nur eine kurze Zeit zu leben, vielleicht ein paar Stunden, Tage oder wenige Wochen. Oft lässt sich das nicht mit Gewissheit vorhersagen.

Das ist unfassbar schwer. Wie können Eltern diesen Schmerz ertragen? Die erste Reaktion ist oft ein Fluchtreflex: so schnell wie möglich die unerträgliche Situation beenden, indem sie die Geburt einleiten lassen. Doch eine rasch herbeigeführte Trennung vom Kind kann Müttern und Vätern das innerliche Abschiednehmen erschweren und die Seele später belasten. Nehmen Sie sich die Zeit, die Sie brauchen, um jeden Schritt mit Bedacht zu gehen.

Den meisten Menschen tut es gut, in dieser Situation Freundinnen, Freunde oder Verwandte an ihrer Seite zu haben, die sie begleiten. Auch Seelsorge und der eigene Glaube kann einigen Menschen in dieser Zeit Halt geben. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt kann Ihnen viele Ihrer Fragen beantworten. Zum Beispiel, ob Ihr Kind Schmerzen verspürt, und wenn ja, was dagegen getan werden kann. Mit Ihren Fragen können Sie sich auch an eine Hebamme wenden, die Ihnen zur Seite stehen und Sie bei der Umsetzung Ihrer Wünsche für den Abschied und den Trauerprozess unterstützen kann.

Eine Schwangerschaftsberatungsstelle kann Sie ebenfalls in allen Phasen der Schwangerschaft und auch beim Abschied von Ihrem Kind einfühlsam begleiten und unterstützen. Auf Wunsch vermittelt sie auch Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe oder zu seelsorgerischen und anderweitigen Angeboten. Gemeinsam mit Freundinnen, Freunden und der Familie, und bei Bedarf mit Beraterinnen und Beratern, können Sie überlegen, wie Sie die begrenzte Zeit mit Ihrem Kind bei aller Trauer so gestalten können, dass Sie sie vielleicht auch als geschenkte Zeit erleben können. Ein Abschiedsritual kann Ihnen dabei helfen, den Verlust begreifbar zu machen und den Abschied zu vollziehen.

→ *Weiterführende  
Informationen ab Seite 37*

„Zwei Stunden waren wir eine Familie.  
Dafür sind wir sehr dankbar.“

## Fragen, die viele Frauen und Paare

### in dieser Situation bewegen

- Wie kann ich und wie können wir die Schwangerschaft und – falls möglich – die kurze Zeit mit meinem/unserem Kind gestalten?
- Habe ich bzw. haben wir alle medizinischen Informationen, die wir brauchen?
- Welche Behandlung soll das Kind bekommen, wenn es nach der Geburt noch für kurze Zeit lebt?
- Gibt es Gründe, die dafür sprechen, die Geburt einzuleiten, noch bevor das ungeborene Kind tot ist? Was spricht dagegen? Kann ich mir vorstellen abzuwarten, bis die Geburt von selbst beginnt?
- Wie und wo können die Geburtseinleitung oder die „stille Geburt“ (Totgeburt) stattfinden? Kann das Kind mit Hilfe einer Hebamme auch zuhause oder in einem Geburtshaus geboren werden?
- Will ich / wollen wir das Kind danach sehen?
- Wie finden wir als Paar in unserer Trauer zueinander, falls wir auf ganz unterschiedliche Weise damit umgehen?



## Was Beratung Ihnen bieten kann

- Beratung begleitet Sie in Ihrer Trauer – in der Schwangerschaft und auch nach der Geburt.
- Sie hilft Ihnen bei der Klärung (noch offener) medizinischer Fragen und informiert Sie über mögliche Konsequenzen und Folgeschritte.
- Die Fachkräfte besprechen mit Ihnen, wie Sie den Abschied gestalten und ihn – bei allem Schmerz – vielleicht zu einer wertvollen Lebenserfahrung machen können. Sie beantworten auch alle Fragen zu möglichen Formen der Bestattung des Kindes.
- Beratung kann auch Ihnen als Paar helfen, gemeinsam durch die Trauer zu gehen.
- Beratung kann Sie dabei begleiten, Schritt für Schritt in den Alltag zurückzufinden.

→ *Weiterführende Informationen ab Seite 37*

## Die Schwangerschaft abbrechen

Eine Schwangerschaft abzuberechen, bedeutet für die meisten Frauen und auch Männer eine seelische Ausnahmesituation. Es geht um die Entscheidung für oder gegen das Leben mit einem behinderten oder kranken Kind. Oft erscheint beides gleich schwer. Unter diesen Bedingungen einen tragfähigen Entschluss zu treffen, ist nicht leicht.

Die Entscheidungsfindung über das Ob, das Wann und das Wie ist oft mit großen inneren Konflikten verbunden – unabhängig davon, ob die Schwangerschaft nach der Beratungsregelung oder einer medizinischen Indikation abgebrochen wird.

→ *Weiterführende Informationen ab Seite 34*

Vielfältig sind die Gedanken und Gefühle, die zu verarbeiten sind – und sie sind nicht selten gleichzeitig da: Angst, Trauer und Schuldgefühle, Befreiung, Erleichterung und der Wunsch, der Entscheidung einen Sinn für das weitere Leben geben zu können.

→ *Weiterführende Informationen ab Seite 32*

Die Erfahrung zeigt, dass ein Abbruch, wie alle wichtigen Weichenstellungen im Leben, in Erinnerung bleibt. Selten wird er als dauerhafte Belastung erlebt, aber er wird auch meist nicht vollkommen vergessen. Er ist nicht immer präsent, taucht aber in manchen Augenblicken auf.

Frauen und Paaren in einer solchen Situation kann es guttun, auf ihrem weiteren Weg von Beraterinnen oder Beratern begleitet zu werden: vor und während des Schwangerschaftsabbruchs und auch in der Zeit danach.



*„Ich hatte große Angst, dass alle mich verurteilen, aber es gibt ganz viel Verständnis und Unterstützung. Wir müssen nicht mehr die schlimmste Entscheidung unseres Lebens treffen, wir haben sie getroffen. Und so etwas wie Erleichterung ist zu spüren ...“*

## Fragen, die viele Frauen und Paare

### in dieser Situation bewegen

- Welche Methoden des Schwangerschaftsabbruchs gibt es zu verschiedenen Zeitpunkten einer Schwangerschaft? Wer kann den Abbruch durchführen und welche Berufsgruppen sind daran beteiligt? Wo gibt es die nötigen Adressen?
- Was bedeutet ein Spätabbruch für mich/uns und für das weitere Vorgehen?
- Was oder wen brauche ich, um mich vor, während und nach dem Abbruch gut aufgehoben zu fühlen? Wer ist für mich da? Wen kann ich mitbringen?
- Was sage ich wem (Freundeskreis, Familie, Kolleginnen und Kollegen, ...)?
- Muss ich bzw. müssen wir die Kosten für den Schwangerschaftsabbruch selbst tragen?
- Wer hilft mir/uns beim Abschied von dem Kind und bei der Trauer um die beendete Schwangerschaft?
- Wie kann ich und wie können wir den Abschied gestalten? Was ist mir/uns wichtig?

„Ich dachte, ich darf meine Trauer gar nicht zeigen, weil ich doch selber schuld bin und mich für einen Abbruch entschieden habe. Da haben mir die Gespräche in der Beratungsstelle geholfen.“

## Was Beratung Ihnen bieten kann

- Die Beraterinnen oder Berater können Ihnen zu jedem Zeitpunkt vor und nach der Beendigung der Schwangerschaft für klärende Gespräche zur Verfügung stehen.
- In den meisten Schwangerschaftsberatungsstellen kann man Ihnen Informationen zu Einrichtungen geben, die Schwangerschaftsabbrüche vornehmen.
- Dort können Sie auch Fragen zum Ablauf des Schwangerschaftsabbruchs stellen und besprechen, welche Möglichkeiten es etwa für eine Bestattung des Kindes gibt.
- Beraterinnen und Berater können Sie auf Wunsch auch in Ihrer Trauer begleiten. Sie können Ihnen helfen, das Geschehene zu verarbeiten und so mit der Zeit in den Alltag zurückzufinden.

→ Weiterführende Informationen ab Seite 37



## Weiterführende Informationen

1. Das Familienleben mit einem kranken oder behinderten Kind gestalten 22
2. Mit einer Behinderung oder chronischen Krankheit leben 28
3. Trauer um das Kind: bewusst Abschied nehmen 32
4. Schwangerschaftsabbruch:  
Die rechtlichen Bestimmungen kennen 34
5. Beratung finden 37

# 1. Das Familienleben mit einem kranken oder behinderten Kind gestalten

Das Wissen, dass Ihr Kind anders sein wird als erwartet, verändert vieles. Dies zu verarbeiten und zu akzeptieren, braucht Zeit und oft auch Unterstützung durch Fachkräfte für die Begleitung in dieser neuen Lebenssituation.

Die Diagnose, die Sie erhalten haben, sagt oft nur wenig über die konkrete Zukunft Ihres Kindes und darüber aus, wie Sie mit ihm zusammenleben werden. Auch deshalb ist es gut, sich von Anfang an Rat und Unterstützung von betroffenen Eltern und Fachkräften für die jeweils spezielle Behinderung oder chronische Erkrankung zu holen. Viele Eltern spüren dann bald, dass sie das Leben mit ihrem Kind gestalten können und sie nicht allein mit ihrer Situation sind. Die Unterstützung in Form von Wissen und der Austausch mit anderen Eltern kann für den Alltag sehr hilfreich sein.

Selbsthilfegruppen betroffener Eltern können Ihnen zeigen: Auf Sie werden – wie auf alle Eltern – sowohl anstrengende als auch glückliche Zeiten zukommen. Und auch Ihr Kind wird sich entwickeln – in dem ihm ganz eigenen Tempo und Rhythmus. Viele Eltern werden Ihnen sagen, dass sie ihr Kind gerade wegen seiner Besonderheit lieben und dankbar sind für die neuen Erfahrungen und Werte in ihrem Leben.



*„Das Leben mit unserem besonderen Kind Amelie ist anders, als wir es uns vorgestellt haben. Aber anders ist nicht schlimm, sondern eher bereichernd. Amelie hat in erster Linie die gleichen Bedürfnisse wie jedes andere Kind, und das ist ganz normal und gut so. Sie ist unsere Tochter, und dafür lieben wir sie.“*

## Schwangerschaft

Wenn Sie ein krankes oder behindertes Kind erwarten, haben Sie schon während der Schwangerschaft Anspruch auf besondere Unterstützung. Oft sind neben der üblichen Schwangerschaftsvorsorge zusätzliche Untersuchungen nötig, um die Beeinträchtigung des Kindes genauer abzuklären. Je besser Sie darüber Bescheid wissen, desto eher können Sie sich schon vor der Geburt nach speziellen Unterstützungsangeboten erkundigen.

Ärztinnen und Ärzte der Pränataldiagnostik und Ärztinnen und Ärzte der Humangenetik beraten Sie in der Frage, welche weiteren Untersuchungen noch nötig oder sinnvoll sind. Das Kindernetzwerk ([www.kindernetzwerk.de](http://www.kindernetzwerk.de)) kann Ihnen helfen, Ärztinnen, Ärzte oder geeignete Krankenhäuser zu finden. Auch auf den Internetseiten des Berufsverbands niedergelassener Pränatalmediziner (unter „Für Patienten“) und der Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin e.V. (unter „Service“) können Sie nach qualifizierten Ärztinnen und Ärzten suchen.

Es kann sinnvoll sein, schon während der Schwangerschaft spezialisierte Kinderärztinnen und Kinderärzte oder andere Fachärztinnen und Fachärzte hinzuzuziehen. Sie können erklären, was eine bestimmte Krankheit oder Behinderung für die Entwicklung des Kindes und auch für den Alltag der Familie bedeutet. Sie können auch geeignete Therapien für die Zeit nach der Geburt vorschlagen.

Scheuen Sie sich bei all diesen Themen nicht, eine Zweitmeinung einzuholen, wenn Sie unsicher sind oder noch ungeklärte Fragen haben.

Melden Sie sich zudem frühzeitig bei einer Hebamme an. Diese kann Sie bei Bedarf persönlich auf die Geburt und die Zeit des Wochenbetts vorbereiten. Eine Beleghebamme kann Sie auf Wunsch auch bei der Geburt in der Klinik begleiten. Dieses Angebot wird von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt.

Wenn absehbar ist, dass Ihr Kind direkt nach der Geburt medizinisch versorgt werden muss, werden Sie vermutlich für die Geburt an eine Klinik mit angeschlossenem Früh- oder Neugeborenenzentrum (Perinatalzentrum) überwiesen.

## Nach der Geburt

Das Wochenbett ist die Zeit des ersten Kennenlernens. Alle Eltern brauchen Zeit und Ruhe, um mit ihrem Kind vertraut zu werden. Wenn Ihr Kind krank ist oder eine Behinderung hat, brauchen Sie vermutlich etwas mehr Zeit. Nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung haben Sie deshalb einen erweiterten Mutterschutz von 12 (statt 8) Wochen. Auch wenn Ihr Kind in einer Kinderklinik liegt, können Sie so oft wie möglich bei Ihrem Kind sein, es halten und berühren. Das wird es erleichtern, zueinander zu finden und eine Bindung aufzubauen.

Alle Frauen haben in den ersten zwölf Wochen nach der Geburt Anspruch auf die Unterstützung einer Hebamme, die sie zu Hause besucht. Die Hebamme hilft und berät im Wochenbett bei vielen Fragen, die das Kind und die Gesundheit der Mutter betreffen.

Wenn Sie mehr Hilfe zuhause brauchen, informieren Sie sich für die Zeit nach der Geburt über sogenannte „aufsuchende Angebote“, zum Beispiel über die gesundheitsorientierte Familienbegleitung oder über die Möglichkeit der Unterstützung im Rahmen der sogenannten „Frühen Hilfen“, etwa durch Familien-Gesundheits- und Kinderkrankenpflegerinnen und -pfleger. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter kommen zu Ihnen nach Hause. Möglicherweise gibt es auch Familienhebammen in der Nähe, die Sie bei der Versorgung Ihres Kindes in der ersten Zeit nach der Geburt bis zum Ende des ersten Lebensjahres zu Hause unterstützen. Informationen dazu finden Sie unter [www.familienhebamme.de](http://www.familienhebamme.de) und bei Gesundheitsämtern.

Unterstützung nach der Entlassung aus der Klinik bietet auch der Bunte Kreis ([www.bunter-kreis-deutschland.de](http://www.bunter-kreis-deutschland.de)), der bundesweit Einrichtungen organisiert und fördert, die Familien beim Übergang von der Klinik nach Hause begleiten (Nachsorge). Auch das Online-Angebot des Familienratgebers der Aktion Mensch ([www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)) bietet Adressen von Beratungsstellen und Einrichtungen in Ihrer Nähe, die Ihnen weiterhelfen können.



## Netzwerke schaffen

Spätestens nach der Geburt stehen alle vor einer neuen Situation: die Eltern, möglicherweise Geschwister, Großeltern, Freundinnen, Freunde und Bekannte. Beziehen Sie Ihr Umfeld frühzeitig mit ein, um Scheu und Unsicherheit zu verringern. Oft ist die Bereitschaft, das Kind willkommen zu heißen, groß. Dies entlastet und kann die Bindung untereinander stärken.

”

*„Es liegt auch an uns, wie wir mit unserem Kind und unserer Situation umgehen. Unser Bekanntenkreis merkt, dass wir kein Federlesen mit Jonathans Behinderung machen. Er ist erst einmal unser Sohn. So ist es auch für sie ganz leicht, ihn einfach als Menschen wahrzunehmen und nicht als behindertes Wesen.“*

In der ersten Zeit nach der Geburt gibt es viel zu erledigen und zu organisieren. Oft sind Arztbesuche oder Krankenhausaufenthalte des Kindes und auch Behördengänge notwendig. Schnell sind dann persönliche Kraftquellen erschöpft. Deshalb bietet eine Gruppe vertrauter Menschen wertvollen Rückhalt, Unterstützung und notwendiges Verständnis.

## Finanzielle Hilfen und sozialrechtliche Ansprüche

Neben der medizinischen Versorgung gibt es finanzielle Hilfen und sozialrechtliche Ansprüche. Informieren Sie sich deshalb zum Beispiel bei Beratungsstellen der Behindertenhilfe, örtlichen Gesundheitsämtern, Krankenkassen oder auf Portalen wie [www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de), welche Hilfen für Sie in Frage kommen. Zum Beispiel

- welche Frühförderungsmöglichkeiten es gibt,
- ob Ihre Krankenkasse eine Pflegeberatung anbietet und ob Sie – je nach Schwere der Behinderung – einen Pflegegrad beantragen können,
- ob für Sie eine „häusliche (Kinder-)Krankenpflege“ in Betracht kommt, falls Sie für Ihr Kind intensive medizinische und pflegerische Betreuung in Anspruch nehmen müssen,
- ob Sie einen Behindertenausweis beim Versorgungsamt oder Ihrem Bürgerbüro beantragen können, der Ihnen verschiedene finanzielle Vergünstigungen und Erleichterungen im Alltag sichert,
- wo Wohlfahrts-, Behinderten- und Elternverbände in Ihrer Nähe kostenfreie Beratungen zu Rechtsansprüchen, Problemen mit der Pflegeversicherung, Kuren oder Urlaub mit beeinträchtigten Kindern etc. anbieten.

## Selbsthilfegruppen

Mit anderen Eltern zu sprechen, die in einer ähnlichen Situation sind, ihre Erfahrungen zu hören und, beispielsweise bei gemeinsamen Unternehmungen mit anderen Familien, auch zu sehen, wie sich ältere Kinder mit einer vergleichbaren Behinderung entwickeln – das alles kann Sie zunehmend sicherer im Alltag mit Ihrem Kind machen. Die gebündelte Erfahrung und die menschliche Nähe in den Selbsthilfegruppen können Sie beim Umgang mit der Erkrankung oder Behinderung unterstützen und Sie persönlich stärken.

Gleichzeitig finden Sie in einer Selbsthilfegruppe auch Eltern, die durch ihre lange Erfahrung Expertinnen und Experten für die jeweilige Erkrankung geworden sind. Von ihnen können Sie wertvolle Alltagstipps und Hinweise auf Fachleute und Hilfsangebote bekommen, was Ihnen möglicherweise überflüssige Wege erspart.

Selbsthilfegruppen finden Sie zum Beispiel unter [www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de), [www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de), [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de), [www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de) oder [www.nakos.de](http://www.nakos.de).



## Frühförderung

Für viele Kinder mit einer (möglichen) Behinderung, Entwicklungsverzögerung oder chronischen Erkrankung ist eine gezielte Frühförderung unverzichtbar. Eine erste Orientierung, was möglich ist, bieten Frühförderstellen und Sozialpädiatrische Zentren. Hier arbeiten spezialisierte Ärztinnen und Ärzte der Kinder- und Jugendmedizin, Psychologinnen und Psychologen sowie Fachleute der Physiotherapie, Heilpädagogik, Beschäftigungstherapie (Ergotherapie) oder Sprach- und Stimmtherapie (Logopädie) Hand in Hand. Eine Suchmaschine zu Frühförderstellen finden sie unter **[www.fruehfoerdestellen.de](http://www.fruehfoerdestellen.de)**.

Therapie und Frühförderung haben das Ziel, Ihr Kind optimal zu unterstützen, seine Wahrnehmung, seine Beweglichkeit, seine Sprache oder andere Kommunikationsmöglichkeiten gezielt zu fördern und ihm so zu einem möglichst großen Lebens- und Bewegungsspielraum zu verhelfen. Je früher die Förderung beginnt, desto aussichtsreicher ist sie.

Die Hilfen wenden sich in der Regel an das Kind und die ganze Familie. Frühförderung muss von den Eltern nicht selbst bezahlt werden. Die gesetzlichen Regelungen zum Antrag und zur Kostenübernahme richten sich nach dem Bundesland, in dem Sie leben. Die Frühförderstelle in Ihrer Nähe kann sie dazu umfassend beraten.

Die Entwicklung Ihres Kindes kann durch gezielte Maßnahmen unterstützt werden. Seine Lernschritte sind vielleicht kleiner, und es wiederholt bestimmte Spiele oder Verhaltensweisen häufiger als andere Kinder. Vielleicht braucht es für das Erlernen einer Fähigkeit ein wenig oder viel länger. Mit der Zeit aber entwickeln Sie ein Gespür dafür, auf welche Weise Ihr Kind lernt, und dann können Sie es in seinen individuellen Fähigkeiten gut unterstützen und seine Entwicklung begleiten.

Weitere Kontaktdaten und Links finden Sie im Adress-  
teil dieser Broschüre.

→ *Adressen und Links  
ab Seite 43*

## 2. Mit einer Behinderung oder chronischen Krankheit leben



*„Jeder Mensch hat Beeinträchtigungen. Keiner ist perfekt. Wir brauchen ganz verschiedene Menschen, damit die Welt sich dreht. Wir leben mit unserer Beeinträchtigung. Und wir leben gut und gern!“*

### Möglichkeiten und Barrieren

Obwohl mehr als sieben Prozent der Menschen in Deutschland einen Schwerbehindertenausweis haben, wissen nichtbehinderte Menschen meist wenig über den Lebensalltag eines Menschen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung und darüber, ob dieses Leben wirklich so anders ist. Die Scheu, zu fragen oder genau hinzuschauen, ist oft groß, und so können sich eher negative Vorstellungen und Vorurteile verfestigen.

Körperliche und geistige Behinderungen und chronische Erkrankungen sind von ihrer Art und Ausprägung so vielfältig, wie es davon betroffene Menschen gibt. Oft ist das Leben dieser Menschen und ihrer Familien genauso glücklich, vielfältig und herausfordernd wie jedes andere Leben auch. Vieles ist möglich, manches lässt die Behinderung nicht zu.

Und noch zu oft gibt es im öffentlichen Leben unnötige Barrieren: Gebäude, die nur über Treppen zu erreichen sind, Schulen, die nur auf eine bestimmte Art von Leistung ausgerichtet sind, oder ein Arbeitsmarkt, der sich zu wenig auf Menschen mit einer Beeinträchtigung einstellt. Deshalb äußern viele Betroffene, dass nicht ihre Beeinträchtigung oder Erkrankung das Problem sei, sondern die Behinderung durch eine Umwelt, die ihre besonderen Bedürfnisse zu selten berücksichtigt.

## Gesetzliche Gleichstellung und Recht auf Teilhabe

Das Behindertengleichstellungs- sowie das Bundesteilhabegesetz sind die gesetzlichen Grundlagen für die Rechte von behinderten und chronisch kranken Menschen. Die UN-Behindertenrechtskonvention ist ein Abkommen für die Verwirklichung aller Menschenrechte und Grundfreiheiten für alle Menschen mit Behinderungen. Zudem haben Menschen mit Behinderungen und ihre Angehörigen in den vergangenen Jahrzehnten in Vereinen, Verbänden und Selbsthilfegruppen politisch viel erreicht.

Zwar ist es noch immer nicht einfach, bürokratische Hürden zu überwinden und Rechte und Ansprüche durchzusetzen. Es kostet Kraft, Widerstände zu überwinden. Doch haben sich die Chancen auf eine gleichberechtigte Teilhabe am Leben für Menschen mit einer Behinderung grundlegend verbessert. Um sie in allen Fragen der Teilhabe zu unterstützen, stehen ihnen bundesweit Beratungsangebote der sogenannten „Ergänzenden unabhängigen Teilhabeberatung“ (EUTB) zur Verfügung; Informationen und Adressen dazu finden Sie unter **[www.teilhabeberatung.de](http://www.teilhabeberatung.de)**.

Menschen mit einer Behinderung ist es heute in zunehmendem Maße möglich, ein selbstständiges Leben zu führen und vielleicht in einer eigenen Wohnung oder in einer begleiteten Wohngemeinschaft zu leben. Es steht ihnen ein persönliches Budget zu, mit dem sie selbst als Arbeitgeberinnen und Arbeitgeber Menschen zu ihrer persönlichen Unterstützung beschäftigen können. Und auch öffentliche Räume wie Restaurants, Kinos, Sportstätten, Schulen, Universitäten und Arbeitsplätze werden zunehmend barrierefrei gestaltet.

Um mehr über das Leben von Menschen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung zu erfahren und mit Betroffenen zu sprechen, können Sie Kontakt zu Selbsthilfegruppen und Verbänden aufnehmen.

Selbsthilfegruppen finden Sie zum Beispiel unter **[www.bag-selbsthilfe.de](http://www.bag-selbsthilfe.de)**, **[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)**, **[www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de)**, **[www.nakos.de](http://www.nakos.de)** oder **[www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)**.

Weitere Kontaktdaten und Links finden Sie im Adress-  
teil dieser Broschüre.

→ **Adressen und Links  
ab Seite 43**

## Zitate von Menschen mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung



*„Ich bin ein ganz normaler Stadt-Mensch. Ich bewege mich in einer normalen Umgebung. Ich arbeite und bekomme Geld. Ich bin klein und ich bin lustig. Ich bin eigentlich typisch deutsch.“*



*„Das Leben macht mich einfach glücklich – einfach so. Es ist mir wichtig, gesund zu bleiben. Meiner Familie soll es gut gehen. Ich gucke am liebsten Fernsehen. Meine Lieblingsserie ist ‚Gute Zeiten – schlechte Zeiten‘.“*

*„Lachen ist etwas, das wichtig ist. Lachen ist am schönsten.“*



*„Manchmal habe ich das Gefühl, ich belaste die Menschen, die mich umgeben. Weil ich viele Dinge nicht mitmachen kann. Weil für mich öfter Sonderaufwand betrieben werden muss. Weil ich nicht dem gängigen Schönheitsideal entspreche und ich befürchte, dass man sich für mich schämt. Ich bin ein Freund, ein Kollege, ein Geliebter. Ein Mensch, der Bedürfnisse hat. Ich lebe mein Leben selbstbestimmt, glücklich und aktiv, will nicht immer wieder ‚Danke‘ sagen müssen für Dinge, die Menschen ohne Behinderung als selbstverständlich nehmen.“*

”

*„Höflich, nett sein, lustig sein, gute Laune. Lachen ist gesund, fröhlich sein. Dass man nett mit den Leuten unterhalten kann. Man unterhält sich mit den Augen. Das ist sehr höflich.“*



### 3. Trauer um das Kind: bewusst Abschied nehmen



*„Es klingt vielleicht blöd, wenn ich das sage, aber als ich unser totes Baby im Arm hatte, war das auch schön. Irgendwie friedlich. Unsere Tochter war wunderschön, ihre Behinderung hat daran nichts geändert. Es war auch gut, dass wir gesehen haben, dass sie sehr krank ist. Sonst hätte ich es vielleicht gar nicht geglaubt.“*

Ein Kind durch eine Fehl- oder Totgeburt oder kurz nach der Geburt zu verlieren, ist für die meisten Menschen ein einschneidendes, trauriges Ereignis. Das gilt auch, wenn die Geburt eingeleitet wurde und das Kind dabei verstorben ist.

Sie haben sich auf ein langes Leben mit Ihrem noch ungeborenen Kind eingestellt und müssen nun schon nach so kurzer Zeit Abschied nehmen. Vielleicht ist es auch das erste Mal, dass Sie dem Tod so direkt begegnen.

Unabhängig vom Zeitpunkt und den Umständen ist der Verlust eines Kindes ein tiefer Einschnitt in die Lebensgeschichte der meisten Menschen. Der Tod eines Kindes raubt den Eltern unvermittelt die Zukunft mit ihm. Alle Hoffnungen, Vorstellungen und Pläne über das gemeinsame Leben stürzen in sich zusammen.

Und doch haben viele Eltern erlebt, dass die durchlebte Trauer um den Verlust eines Kindes auch eine wertvolle Erfahrung für ihr weiteres Leben war. Hilfreich und tröstlich kann es sein, den Abschied bewusst zu gestalten. Abschiedsrituale und Bestattungszereemonien können den Verlust begreifbar machen. Sie würdigen das Kind als Person, geben dem eigenen Schmerz eine Form und können helfen, neuen Mut zu fassen. In dieser Zeit kann Seelsorge und der eigene Glaube Unterstützung geben.

Trauer ist eine heilsame Reaktion, und sie ist so persönlich und so verschieden, wie es unterschiedliche Menschen, Temperamente und Lebensgeschichten gibt. Trauer kann lange anhalten und intensiv sein oder still und für Außenstehende kaum zu bemerken. Manche Trauernde sind eine Zeitlang für nichts anderes ansprechbar und finden erst ganz allmählich wieder in ihren Alltag zurück. Bei anderen meldet sich die Trauer in wiederkehrenden Wellen. Trauer ist oft kein gleichbleibendes Traurigsein. Schmerz und Zorn können neben Liebe und Dankbarkeit stehen, innere Leere neben neuem Lebenswillen. Verlassenheitsgefühle und Ohnmacht können abwechseln mit Augenblicken des Akzeptierens und der Erleichterung.

Bestimmt die Trauer über eine lange Zeit übermächtig den Alltag und bedroht die Beziehungen, kann es ratsam sein, psychotherapeutische Hilfe in Anspruch zu nehmen.

→ [Adressen und Links ab Seite 43](#)

“

*„Die Trauerfeier war wichtig für uns. Ich habe gesehen, wir sind nicht allein, da gibt es noch andere Eltern, die so etwas erleben. Das hat mich getröstet.“*



## 4. Schwangerschaftsabbruch: Die rechtlichen Bestimmungen kennen



*„Für uns war wichtig, dass wir in der Beratung vor dem Abbruch alles ganz genau besprochen hatten, das hat uns beruhigt und wir waren vorbereitet.“*

Für die meisten Frauen und auch Paare ist ein Schwangerschaftsabbruch eine Entscheidung, mit der sie sich intensiv auseinandersetzen. Häufig ist sie mit Trauer um den Abschied verbunden. Oft fühlen sich Frauen und Paare auch erleichtert, wenn die Entscheidung getroffen und der Eingriff überstanden ist.

Wenn Sie einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung ziehen, gibt es je nach Ihrer persönlichen Situation zwei Möglichkeiten: die sogenannte **Beratungsregelung** oder eine **medizinische Indikation**.

### Die Beratungsregelung

Nach der Beratungsregelung (§ 218a Abs. 1 Strafgesetzbuch und §§ 5 ff. Schwangerschaftskonfliktgesetz) ist ein Schwangerschaftsabbruch grundsätzlich rechtswidrig. Er bleibt aber unter bestimmten Bedingungen straffrei:

- Sie sind verpflichtet, eine Konfliktberatung in einer anerkannten Schwangerschaftsberatungsstelle oder bei einer niedergelassenen Ärztin oder einem Arzt mit einer staatlichen Anerkennung für Schwangerschaftskonfliktberatung wahrzunehmen. Unabhängig vom Ergebnis der Konfliktberatung wird am Ende des Gesprächs eine Beratungsbescheinigung (Beratungsschein) ausgestellt.
- Entscheiden Sie sich für einen Abbruch, ist diese Bescheinigung Voraussetzung für einen straffreien Schwangerschaftsabbruch.
- Zwischen dem Ausstellen des Beratungsscheins und dem Schwangerschaftsabbruch müssen mindestens drei volle Kalendertage liegen.

- Nach der Beratungsregelung kann eine Schwangerschaft grundsätzlich bis zur 12. Schwangerschaftswoche seit der Empfängnis abgebrochen werden. Dies entspricht der 14. Schwangerschaftswoche nach der medizinischen Zählweise, nach der die Schwangerschaft am ersten Tag der letzten Regelblutung beginnt.
- Der Schwangerschaftsabbruch muss von einer Ärztin oder einem Arzt vorgenommen werden.
- Die Ärztin oder der Arzt, die oder der den Abbruch vornimmt, darf nicht die Schwangerschaftskonfliktberatung durchgeführt haben.

Es ist die gesetzliche Aufgabe der Schwangerschaftskonfliktberatung, zur Fortsetzung der Schwangerschaft zu ermutigen. Trotz dieser Vorgabe sind alle Beraterinnen oder Berater verpflichtet, die Beratungsgespräche ergebnisoffen zu führen. Das heißt, sie sollen die Frau darin unterstützen, eine für ihr Leben stimmige eigene Entscheidung zu treffen, die sie auch in Zukunft vor sich vertreten kann.

## Die medizinische Indikation

Wenn eine medizinische Indikation vorliegt, ist ein Schwangerschaftsabbruch nicht rechtswidrig (§218a Abs. 2 Strafgesetzbuch).

- Voraussetzung für eine medizinische Indikation ist, dass die Ärztin oder der Arzt zu der Einschätzung gelangt, dass die Schwangerschaft das Leben oder den körperlichen oder seelischen Gesundheitszustand der Schwangeren ernsthaft gefährdet und dieses Risiko nicht auf eine andere für sie zumutbare Weise abgewendet werden kann. Das bedeutet, dass alleine ein „auffälliger Befund“ beim Kind keinen gesetzlich zulässigen Grund für einen Schwangerschaftsabbruch darstellt.
- Anders als bei der Beratungsregelung ist ein Abbruch mit medizinischer Indikation auch nach der 12. Woche nach Empfängnis (14. Woche nach dem ersten Tag der letzten Regelblutung) möglich.
- Vor der Ausstellung der medizinischen Indikation muss die Schwangere ärztlicherseits über die medizinischen und psychischen Aspekte eines Schwangerschaftsabbruchs beraten sowie über die Möglichkeit einer psychosozialen Beratung informiert werden. Mit Zustimmung der Schwangeren müssen ihr Kontakte zu Beratungsstellen vermittelt werden.



- Die Schwangere muss, wenn ihr die ärztliche Indikation ausgehändigt wird, schriftlich bestätigen, dass sie ärztlich beraten und auf die Möglichkeit der Beratung durch weitere Stellen hingewiesen wurde, oder dass sie darauf verzichtet.
- Die Schwangere hat einen Anspruch auf psychosoziale Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle, ist aber nicht dazu verpflichtet.
- Zwischen der Mitteilung der ärztlichen Diagnose und der schriftlichen Indikationsstellung müssen drei volle Tage liegen, es sei denn, das Leben der Mutter ist in unmittelbarer Gefahr.
- Der Schwangerschaftsabbruch darf nicht von der Ärztin oder dem Arzt vorgenommen werden, die bzw. der die Bescheinigung über das Vorliegen einer medizinischen Indikation ausgestellt hat.
- Die Schwangere kann auch nach Ausstellung einer medizinischen Indikation die Schwangerschaft fortsetzen.

Unter [www.familienplanung.de/beratung/schwangerschaftsabbruch](http://www.familienplanung.de/beratung/schwangerschaftsabbruch) können Sie sich zu den medizinischen, rechtlichen und emotionalen Aspekten eines Schwangerschaftsabbruchs weiter informieren. Dort finden Sie auch alle notwendigen medizinischen Informationen über verschiedene Methoden des Schwangerschaftsabbruchs zu unterschiedlichen Zeitpunkten einer Schwangerschaft.

Über eine bundesweite Beratungsstellensuche auf [www.familienplanung.de](http://www.familienplanung.de) finden Sie alle staatlich anerkannten Schwangerschaftsberatungsstellen in Ihrer Nähe.



## 5. Beratung finden

### Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle

Jede Frau und jeder Mann hat das Recht, sich in Fragen der Familienplanung, Verhütung und Sexualaufklärung sowie in allen eine Schwangerschaft unmittelbar oder mittelbar berührenden Fragen in einer hierfür vorgesehenen Beratungsstelle in der Regel kostenfrei und auf Wunsch anonym informieren und beraten zu lassen.

Nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund kann das eine große Unterstützung sein – unabhängig davon, wie Ihr weiterer Weg aussehen wird. Dabei reicht der gesetzliche Beratungsauftrag der Beratungsstellen auch über die Geburt des Kindes hinaus.

In der psychosozialen Beratung einer Schwangerschaftsberatungsstelle haben Sie die Möglichkeit, alles auszusprechen, was Ihnen durch den Kopf geht, was Sie befürchten oder was Sie nicht genau verstanden haben.

Die Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle geht von der Verantwortung der Frau aus. Sie soll ermutigen, nicht belehren oder bevormunden (§5 Absatz 1 Schwangerschaftskonfliktgesetz). Auf eigenen Wunsch kann die Schwangere ihren Partner oder eine andere Person zur Beratung mitbringen (§2 Absatz 1 Schwangerschaftskonfliktgesetz).

Staatlich anerkannte Beratungsstellen in Ihrer Nähe finden Sie hier:

**[www.familienplanung.de/beratung/beratungsstellensuche/](http://www.familienplanung.de/beratung/beratungsstellensuche/)**

Wenn Sie dort „Beratung zu Pränataldiagnostik“ anklicken und Ihre Postleitzahl eingeben, erhalten Sie die Kontaktdaten von Schwangerschaftsberatungsstellen in Ihrer Nähe, die auf die Begleitung von Frauen und Paaren nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund spezialisiert sind.



## Beratung durch Ihre Frauenärztin oder Ihren Frauenarzt

Mit Ihrer Frauenärztin oder Ihrem Frauenarzt können Sie alle medizinischen Fragen besprechen, die Ihre und die Gesundheit Ihres Kindes betreffen. Sie oder er kann Sie nach einem auffälligen Befund weiter begleiten, medizinisch und auch emotional. Ihre Ärztin oder Ihr Arzt kann zudem weitere Fachleute, die sich mit Ihrem Befund gut auskennen, zur Beratung hinzuziehen und einen Kontakt zu einer psychosozialen Beratungsstelle, zu Selbsthilfegruppen oder Behindertenverbänden vermitteln. Ihre Frauenärztin oder Ihr Frauenarzt begleitet Sie durch die weitere Schwangerschaft, aber auch nach einer „stillen Geburt“ oder einem Schwangerschaftsabbruch.

Auf der Internetseite „Frauenärzte im Netz“ können Sie nach Eingabe Ihrer Postleitzahl eine Frauenärztin oder einen Frauenarzt in Ihrer Nähe finden: [www.frauenaerzte-im-netz.de](http://www.frauenaerzte-im-netz.de).

## Beratung in einem pränataldiagnostischen

### Schwerpunktzentrum

Wenn Frauenärztinnen und Frauenärzte im Rahmen der normalen Schwangerenvorsorge eine Auffälligkeit entdecken, überweisen sie die Frauen in der Regel an ein pränataldiagnostisches Schwerpunktzentrum.

Pränataldiagnostische Praxen oder Zentren haben sich auf die vorgeburtliche Diagnostik spezialisiert. Die Ärztinnen und Ärzte dort sind meist Frauenärztinnen und Frauenärzte mit einer Zusatzausbildung. Nicht selten arbeiten dort zusätzlich auch Fachleute aus der Humangenetik und/oder der Kinderheilkunde.

Die Ärztinnen und Ärzte untersuchen gezielter und können Sie über die Art und Schwere vermuteter Störungen und deren Bedeutung für das Kind und dessen spätere Entwicklung informieren. Sie begleiten sie im Prozess der Entscheidungsfindung und können auch einen Kontakt zu einer psychosozialen Beratungsstelle oder zu Selbsthilfegruppen herstellen.



Der Berufsverband niedergelassener Pränatalmediziner bietet auf seiner Internetseite die Möglichkeit, nach einer pränataldiagnostischen Praxis in Ihrer Nähe zu suchen: [www.bvnp.de/pranatalmediziner/](http://www.bvnp.de/pranatalmediziner/).

Auch auf der Internetseite der Deutschen Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin e.V. ([www.degum.de](http://www.degum.de)) können Sie unter „Service“ nach spezialisierten Ärztinnen und Ärzten suchen.

## Beratung durch eine Kinderärztin oder einen Kinderarzt

Auch Kinderärztinnen und Kinderärzte können Ansprechpartnerinnen und -partner sein, wenn es um die Auswirkungen bestimmter Erkrankungen oder Behinderungen auf die spätere Entwicklung des Kindes geht. Kinderärztinnen und -ärzte können Sie auch über vorgeburtliche Therapien und die bestmögliche Versorgung des Kindes nach der Geburt informieren.

Der Berufsverband der Kinder- und Jugendärzte bietet auf seiner Internetseite die Möglichkeit, nach Ärztinnen und Ärzten vor Ort sowie nach Kinder-Reha-Kliniken zu suchen: [www.kinderaerzte-im-netz.de](http://www.kinderaerzte-im-netz.de)

## Humangenetische Beratung

Humangenetische Beratung wird von Fachärztinnen und -ärzten durchgeführt, die auf die Erkennung von erblich bedingten Krankheiten spezialisiert sind. Der Nachweis einer genetischen Veränderung beim ungeborenen Kind kann die Voraussetzung für eine eindeutige Diagnose und damit Grundlage für die Entscheidung sein. Eine humangenetische Beratung hilft Ihnen, die medizinische Bedeutung eines solchen Untersuchungsergebnisses zu verstehen und seine Konsequenzen für die Lebensperspektive Ihres Kindes einzuschätzen. Unter Umständen erhalten Sie hier auch Informationen über Möglichkeiten vorgeburtlicher Therapien. In einer humangenetischen Praxis informiert und berät man sie zudem hinsichtlich der Bedeutung des Untersuchungsergebnisses für spätere Schwangerschaften.



Auf der Internetseite der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik e.V. können Sie nach Eingabe Ihrer Postleitzahl eine genetische Beratungsstelle in Ihrer Nähe finden: [www.gfhev.de/de/beratungsstellen/beratungsstellen.php](http://www.gfhev.de/de/beratungsstellen/beratungsstellen.php).

Auch der Berufsverband Deutscher Humangenetiker bietet eine Beratungstellensuche an: [www.bvdh.de/public.php?id=5](http://www.bvdh.de/public.php?id=5).

## Beratung durch eine Hebamme

Hebammen unterstützen und beraten werdende Mütter und Väter während der Schwangerschaft sowie bei und nach der Geburt. Nach einem auffälligen Befund in der Pränataldiagnostik kann Ihnen eine Hebamme bei allen weiteren Schritten zur Seite stehen und Sie beraten. Speziell ausgebildete Familienhebammen können Schwangere und ihre Familien in einer besonderen Lebenssituation unterstützen – auch nach der Geburt, bis das Kind ein Jahr alt ist.

Auf [www.hebammensuche.de](http://www.hebammensuche.de) können Sie mit der Eingabe Ihrer Vorwahl oder Postleitzahl nach einer Hebamme in Ihrer Nähe oder auch speziell nach einer Familienhebamme suchen.



## Beratung durch eine Selbsthilfegruppe

In Selbsthilfegruppen und angeschlossenen Foren oder Chat-Gruppen finden Sie Menschen, die Ähnliches erlebt haben wie Sie. Menschen, die Ihnen zuhören, Ihre Sorgen und Nöte erfassen und teilen. Gleichzeitig finden Sie dort auch Eltern, die durch ihre lange Erfahrung Expertinnen und Experten für die jeweilige Behinderung oder Erkrankung geworden sind. Von ihnen können Sie wertvolle Alltagstipps und Hinweise auf Fachleute und Hilfsangebote bekommen.

→ *Weiterführende Informationen ab Seite 22*

## Online- und E-Mail-Beratung zu

## Schwangerschaft (-skonflikt) und Pränataldiagnostik

### **E-Mail- und Online-Beratung des Caritas e.V.**

[www.caritas.de/hilfeundberatung/onlineberatung/schwangerschaftsberatung](http://www.caritas.de/hilfeundberatung/onlineberatung/schwangerschaftsberatung)

### **Online-Beratung der Diakonie Deutschland**

[www.hilfe.diakonie.de/hilfe-vor-ort](http://www.hilfe.diakonie.de/hilfe-vor-ort)

(bei der Beratungsstellensuche „nur Online-Beratungsstellen“ auswählen)

### **Online-Beratung des donum vitae e.V.**

[www.donumvitae-onlineberatung.de](http://www.donumvitae-onlineberatung.de)

### **Online-Beratung von pro familia (Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V.)**

[www.profamilia.de//interaktiv/online-beratung/frage-stellen.html](http://www.profamilia.de//interaktiv/online-beratung/frage-stellen.html)

### **E-Mail- und Online-Beratung des AWO-Beratungszentrums für Familienplanung, Schwangerschaftskonflikte und Fragen der Sexualität**

<http://liebe-lore.lore-agnes-haus.de/chat-und-e-mail-beratung>

### **Hilfetelefon „Schwangere in Not“ und Online-Beratung des Hilfetelefons**

Rufnummer 0800/ 40 40 020 (rund um die Uhr, in 18 Sprachen, kostenlos)

[www.geburt-vertraulich.de/online-beratung](http://www.geburt-vertraulich.de/online-beratung)

Weitere Kontaktdaten und Links finden Sie im Adressteil dieser Broschüre.

→ *Adressen und Links  
ab Seite 43*





# Adressen und Links

(in alphabetischer Reihenfolge)

## Pränataldiagnostik

### **Berufsverband niedergelassener Pränatalmediziner e.V. (BVNP)**

[www.bvnp.de](http://www.bvnp.de)

E-Mail: [info@bvnp.de](mailto:info@bvnp.de)

Tel.: 02233 / 978 597

Der BVNP bietet auf seiner Internetseite unter „Für Patienten“ die Möglichkeit, nach einem oder einer qualifizierten Pränatalmediziner oder -medizinerin in Ortsnähe zu suchen.

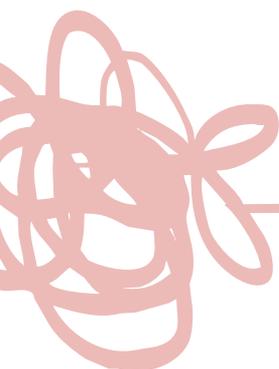
### **Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin e.V. (DEGUM)**

[www.degum.de](http://www.degum.de)

E-Mail: [geschaeftsstelle@degum.de](mailto:geschaeftsstelle@degum.de)

Tel.: 030 / 206 08 88 80

Die DEGUM vergibt an speziell ausgebildete Ultraschallanwenderinnen und -anwender Zertifikate, die ihre besondere Qualifikation bestätigen. Auf der Internetseite der DEGUM können Sie unter „Service“ nach zertifizierten Ärztinnen und Ärzten aus dem Fachgebiet Gynäkologie/Geburtshilfe suchen.



## Leben mit einem kranken oder behinderten Kind /

### Mit einer Behinderung oder Krankheit leben

#### **Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen e.V.**

[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

E-Mail: [beratung@achse-online.de](mailto:beratung@achse-online.de)

**Betroffenen- und Angehörigenberatung:**  
030 / 330 07 08 0

Die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, der 120 Mitgliedsorganisationen umfasst, die sich um Menschen mit seltenen Erkrankungen und deren Angehörige kümmern.

#### **Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e.V. (ASBH)**

<https://asbh.de>

E-Mail: [asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de)

Tel.: 0231 / 861 05 00

Die ASBH ist die bundesweite Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Spina Bifida und Menschen mit Hydrocephalus, ihre Angehörigen und ihre Freunde. Unter „Pränatale Diagnose“ finden Sie viele Informationen für Eltern, die für ihr ungeborenes Kind die Diagnose Spina Bifida und/oder Hydrocephalus bekommen haben. Dort kann auch eine Broschüre bestellt werden.

#### **Bundesverband Bunter Kreis e.V.**

[www.bunter-kreis-deutschland.de](http://www.bunter-kreis-deutschland.de) Tel.: 0821 / 400 48 41 (Mo.–Fr., 8–14 Uhr)

Der Bundesverband Bunter Kreis e.V. organisiert, fördert und vernetzt bundesweit Nachsorge-Einrichtungen, die schwer und chronisch kranke Kinder und Jugendliche und deren Familien nach der Entlassung aus der Klinik bei der Eingliederung in den Alltag zu Hause unterstützen. Auf seiner Internetseite stellt er eine Suchmöglichkeit nach Nachsorge-Einrichtungen in Wohnortnähe bereit (unter „Nachsorge“).

#### **Bundesverband**

##### **„Das frühgeborene Kind“ e.V.**

[www.fruehgeborene.de](http://www.fruehgeborene.de)

E-Mail: [info@fruehgeborene.de](mailto:info@fruehgeborene.de)

**Servicetelefon: 0800 / 875 87 70**

Das deutschlandweite Netzwerk des Bundesverbandes Das frühgeborene Kind e.V. ist eine zentrale Kontakt- und Vermittlungsstelle für Eltern, die Hilfe und Informationen für den Umgang mit ihrem frühgeborenen Kind benötigen.



**Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)**

[www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

E-Mail: [info@bvkm.de](mailto:info@bvkm.de)

Tel.: 0211 / 640 040

Der bvkm ist der größte Selbsthilfe- und Fachverband für körperbehinderte Menschen in Deutschland. Auf seiner Internetseite bietet er u.a. praktische Hilfe in Rechtsfragen (unter „Recht&Ratgeber“) sowie viele hilfreiche Broschüren (unter „Verlag“). Über eine Datenbanksuche kann nach Ansprechpartnern vor Ort gesucht werden.

**Bundesverband  
Herzkranke Kinder e.V. (BVHK)**

[www.bvhk.de](http://www.bvhk.de)

E-Mail: [info@bvhk.de](mailto:info@bvhk.de)

Servicetelefon: 0241 / 912 332

Sozialrechts-Beratungshotline:  
0241 / 559 469 79

Der BVHK umfasst 26 Elterninitiativen. Die regionalen Mitgliedsvereine leisten betroffenen Familien vor Ort Hilfestellung und bieten eine Plattform für professionellen und persönlichen Austausch.

**Bundesverband zur Begleitung  
von Familien vorgeburtlich erkrankter  
Kinder e.V. (BFVEK)**

[www.bfvek.de](http://www.bfvek.de)

E-Mail: [vorstand@bfvek.de](mailto:vorstand@bfvek.de)

Tel.: 0176 / 211 897 76

Gegründet von betroffenen Eltern, sieht sich der Verband als Anlaufstelle für Familien, nachdem sie die Mitteilung über eine Erkrankung ihres ungeborenen Kindes erhalten haben. Der Verein unterstützt und begleitet die Eltern mit Informationen und einem Patenprogramm („Betroffene unterstützen Betroffene“).

**Bundesvereinigung Lebenshilfe**

[www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)

E-Mail: [Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de](mailto:Bundesvereinigung@Lebenshilfe.de)

Tel.: 06421 / 49 10

Die Lebenshilfe ist eine Selbsthilfevereinigung sowie ein Eltern-, Fach- und Trägerverband für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen. Sie bietet Informationen und persönliche Gespräche für werdende Eltern mit einem auffälligen Befund an und vermittelt Adressen von Beratungsstellen der Lebenshilfe und Elternkontakte.

**Deutsche Gesellschaft  
für Humangenetik e.V. (GfH)**

[www.gfhev.de](http://www.gfhev.de)

E-Mail: [organisation@gfhev.de](mailto:organisation@gfhev.de)

Tel.: 089 / 614 569 59

Auf der Internetseite der GfH kann nach Zentren für seltene Erkrankungen (<https://www.gfhev.de/de/beratungsstellen/zse.htm>) gesucht werden.

### **Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. (DGSPJ)**

[www.dgspj.de](http://www.dgspj.de)

E-Mail: [geschaeftsstelle@dgspj.de](mailto:geschaeftsstelle@dgspj.de)

Tel.: 030 / 400 058 86

Die DGSPJ setzt sich u.a. für sozial benachteiligte, chronisch kranke und behinderte Kinder und Jugendliche hinsichtlich Prävention, Behandlung, Rehabilitation und Integration ein. Auf der Internetseite der DGSPJ kann nach Sozialpädiatrischen Zentren, Sozialpädiatrischen Kliniken und Kinder-Reha-Zentren gesucht werden.

### **Deutsche Klinefelter-Syndrom Vereinigung e.V.**

[www.klinefelter.de](http://www.klinefelter.de)

Die DKSV ist eine Selbsthilfe-Organisation, die das Ziel hat, Menschen mit Klinefelter-Syndrom und deren Angehörige zu unterstützen. Auf der Homepage finden sich viele Informationen zu dieser Chromosomenstörung sowie zum Umgang mit dem Kind. Es können zahlreiche Broschüren bestellt werden. Unter „Ansprechpartner“ finden sich die Telefonnummern von Menschen, die Träger des Klinefelter-Syndroms sind, sowie von Eltern und Partnerinnen von Trägern des Klinefelter-Syndroms.

### **Deutscher Kinderhospizverein e.V. (DKHV)**

[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)

E-Mail: [info@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:info@deutscher-kinderhospizverein.de)

Tel.: 02761 / 941 290

Der Deutsche Kinderhospizverein begleitet und unterstützt Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Auf seiner Internetseite bietet er ein Suchportal mit Angeboten für die betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihre Familien, wie z.B. ambulante oder stationäre Hospizeinrichtungen, Palliativstationen für Kinder und Jugendliche und Selbsthilfegruppen.

### **Deutsches Down-Syndrom InfoCenter**

[www.ds-infocenter.de](http://www.ds-infocenter.de)

E-Mail: [info@ds-infocenter.de](mailto:info@ds-infocenter.de)

Info-Telefon: 09123 / 982 121

(täglich von 8.00 bis 13.00 Uhr)

Das Deutsche Down-Syndrom InfoCenter hält auf seiner Website detaillierte Informationen zu Trisomie 21 und die Bedeutung für das Kind bereit. Es informiert zudem über medizinische Besonderheiten, Förderung und Therapie, über Alltagsorgen und mögliche Lösungen etc.

### **Einfach teilhaben**

[www.einfach-teilhaben.de](http://www.einfach-teilhaben.de)

Info-Telefon für Menschen mit Behinderungen: 030 / 221 91 10 06

Das Portal des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales wendet sich an Menschen mit Behinderungen, ihre Angehörigen, Verwaltungen und Unternehmen. Unter „Kindheit und Familie“ bietet es viele Informationen zu Themen wie Frühförderung, Pflege von Kindern, Kinderbetreuung usw.



### **Fachstelle Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung**

[www.teilhabeberatung.de](http://www.teilhabeberatung.de)

Die Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) unterstützt Menschen mit einer Behinderung in Fragen zur Rehabilitation und Teilhabe, z. B. zu Assistenzleistungen und Hilfsmitteln. Auf der Internetseite kann nach einer Beratungsstelle in Wohnortnähe gesucht werden.

### **Familienratgeber**

[www.familienratgeber.de](http://www.familienratgeber.de)

**E-Mail: [familienratgeber@aktion-mensch.de](mailto:familienratgeber@aktion-mensch.de)**

Ein Informationsportal für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen der Deutschen Behindertenhilfe – Aktion Mensch. Der Familienratgeber bietet Informationen zu Themen wie Frühförderung, Assistenz und Barrierefreiheit, Inklusion in Schule und Beruf, Bildungs- und Freizeitangeboten sowie zu finanziellen und rechtlichen Hilfen und zu Beratungs- und Selbsthilfeangeboten vor Ort. Kernstück des Familienratgebers ist die Adressdatenbank mit rund 25.000 Adressen.

### **Familienportal**

[www.familienportal.de](http://www.familienportal.de)

Die Internetseite des Bundesfamilienministeriums bietet Informationen zu staatlichen Hilfen und finanziellen Leistungen für Familien. Wird in der Portalsuche „Behinderung“ eingegeben, finden sich Informationen zu staatlichen Leistungen für Familien mit einem behinderten Kind.

### **Frühförderstellen.de**

[www.fruehfoerderstellen.de](http://www.fruehfoerderstellen.de)

**E-Mail: [redaktion@ffst.de](mailto:redaktion@ffst.de)**

Die Internetseite bietet Informationen für Eltern zur Arbeit von Frühförderstellen, zur Finanzierung und zu möglichen Anlaufstellen. Außerdem kann mit dem „Frühförderstellen-Finder“ nach Frühförderstellen vor Ort gesucht werden.

### **Kindergesundheit-info.de**

[www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/behinderung/wegweiser-behinderung/](http://www.kindergesundheit-info.de/themen/entwicklung/behinderung/wegweiser-behinderung/)

Kindergesundheit-info.de ist ein Onlineangebot der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Der Wegweiser für Familien mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind bietet mit thematischen Links eine erste Orientierung durch das breite Angebot von Anlaufstellen, die rechtlichen Rat, Information und Hilfen anbieten.

### **Kindernetzwerk**

<http://www.kindernetzwerk.de>

**E-Mail: [info@kindernetzwerk.de](mailto:info@kindernetzwerk.de)**

**Servicetelefon: 06021 / 120 30 oder 0180 / 521 37 39**

Das Kindernetzwerk unterstützt Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen sowie deren Eltern, indem es Fachwissen und Alltagserfahrungen bündelt und auf seiner Website zugänglich macht. Das Netzwerk verfügt über umfangreiche Datenbanken mit Informationen zu vielen (auch seltenen) Krankheiten und Behinderungen, zu Selbsthilfegruppen, Kliniken, Verbänden usw.

**LEONA e.V. - Familienselbsthilfe bei seltenen Chromosomenveränderungen**

[www.leona-ev.de](http://www.leona-ev.de)

E-Mail: [geschaeftsstelle@leona-ev.de](mailto:geschaeftsstelle@leona-ev.de)

Tel.: 02301 / 1846685

LEONA e.V. ist eine Kontakt- und Vernetzungsstelle für Eltern mit Kindern, die mit einer seltenen Chromosomenveränderung konfrontiert werden oder wurden. Der Verein informiert über Frühförderung, Hilfsmittel, Therapien, andere Selbsthilfegruppen, Beratungsstellen, Rechte sowie finanzielle Hilfen und begleitet durch Krisensituationen. Auf der Internetseite finden sich u.a. viele Erfahrungsberichte von Eltern nach einem auffälligen pränataldiagnostischen Befund.

**NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen**

[www.nakos.de](http://www.nakos.de)

E-Mail: [selbsthilfe@nakos.de](mailto:selbsthilfe@nakos.de)

Servicetelefon: 030 / 310 189 60

Die NAKOS vermittelt zu Organisationen und Einrichtungen, die einen Überblick über die

rund 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen in Deutschland haben.

**Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland**

[www.turner-syndrom.de/index.html](http://www.turner-syndrom.de/index.html)

Beratung für Eltern:

E-Mail-Beratung:

[beratung-eltern@turner-syndrom.de](mailto:beratung-eltern@turner-syndrom.de)

Tel.: 030-9860890 (Mi. 13–15 Uhr)

Die Turner-Syndrom-Vereinigung Deutschland e. V. hat es sich zur Aufgabe gemacht, betroffenen Mädchen, Frauen und Schwangeren, die von der Diagnose erfahren haben, zu helfen. Sie bietet ein Beratungstelefon und die Möglichkeit, sich per Email beraten zu lassen.



## Fehlgeburt oder Tod des Kindes

### **Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland (VEID)**

[www.veid.de](http://www.veid.de)

Tel. 0341 / 946 88 84

E-Mail: [kontakt@veid.de](mailto:kontakt@veid.de)

Der VEID stellt mit seinen Angeboten Hilfe und Unterstützung für alle zur Verfügung, die mit dem Tod eines Kindes – gleich welchen Alters – leben müssen oder zu tun haben. Auf seiner Internetseite finden sich unter „Hilfe für Betroffene“ außerdem die Kontaktdaten von Ansprechpartnern vor Ort.

### **Früher Abschied ([familienplanung.de](http://familienplanung.de))**

[www.familienplanung.de/](http://www.familienplanung.de/)

[schwangerschaft/fehlgeburt-totgeburt/](http://familienplanung.de/schwangerschaft/fehlgeburt-totgeburt/)

Im Portal [familienplanung.de](http://familienplanung.de) der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung können Sie sich über alle Fragen zum Verlust eines Kindes, des Abschieds, der Zeit der Trauer und des Weiterlebens informieren. Dort finden Sie auch Informationen zu einer möglichen Bestattung.

### **Initiative Regenbogen – Glücklose Schwangerschaft**

[www.initiative-regenbogen.de](http://www.initiative-regenbogen.de)

E-Mail: [KAV@initiative-regenbogen.de](mailto:KAV@initiative-regenbogen.de)

(Vermittlung von Kontaktadressen anderer Betroffener)

Die Initiative REGENBOGEN Glücklose Schwangerschaft e.V. ist ein Kreis von betroffenen Eltern, die ein oder mehrere Kinder vor oder kurz nach der Geburt verloren haben. Per E-Mail können sich Eltern, die ein Kind verloren haben, die Kontaktdaten anderer betroffener Eltern vermitteln lassen. Auf der Internetseite kann außerdem nach Gesprächskreisen betroffener Eltern vor Ort gesucht werden.

## Broschüren, Bücher, Gesetzestexte

### **Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es**

[http://bvkm.de/wp-content/uploads/2017\\_Mein-Kind-ist-behindert-Final.pdf](http://bvkm.de/wp-content/uploads/2017_Mein-Kind-ist-behindert-Final.pdf)

Ein Überblick über Rechte und finanzielle Leistungen für Familien mit behinderten Kindern, herausgegeben vom Bundesverband körper- und mehrfachbehinderter Menschen e.V. (bvkm). Auch auf Türkisch, Russisch, Arabisch und Vietnamesisch erhältlich. Die Broschüre kann als PDF heruntergeladen oder beim bvkm bestellt werden.

### **Unser Kind – Das InfoMagazin für junge Eltern**

Das Magazin der Lebenshilfe beschäftigt sich mit „Eltern und Familienthemen“ rund um die geistige Behinderung des Kindes. Im Fokus steht der erste Lebensabschnitt: von der Geburt bis zur Grundschule. Das Magazin kann auf der Internetseite [www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de) unter „Bücher und Zeitschriften“ bestellt werden.

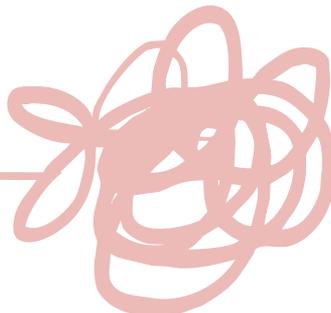
### **Ratgeber für Menschen mit Behinderungen (2017)**

[www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a712-ratgeber-fuer-behinderte-mens.html](http://www.bmas.de/DE/Service/Medien/Publikationen/a712-ratgeber-fuer-behinderte-mens.html)

Der Ratgeber des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales gibt umfassend Auskunft über Leistungen und Hilfestellungen, auf die Menschen mit Behinderung Anspruch haben, von der Vorsorge und Früherkennung über die Schul- und Berufsausbildung und Berufsförderung bis zu steuerlichen Erleichterungen. Der Ratgeber kann als PDF heruntergeladen oder beim Bundesministerium für Arbeit und Soziales bestellt werden.

### **Bundesteilhabegesetz – Gesetz zur Stärkung der Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen (BTHG)**

[www.teilhabetgesetz.org](http://www.teilhabetgesetz.org)  
[www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/rechte/teilhabegesetz.php](http://www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/rechte/teilhabegesetz.php)



Mit fachlicher Beratung von:



Bundesarbeitsgemeinschaft



der Freien  
Wohlfahrtspflege

