

Informationsmaterial für Schwangere nach einem auffälligen Befund in der Pränataldiagnostik

Vorwort Wer sich für eine vorgeburtliche Untersuchung entscheidet, wird sich meist auch die Frage stellen: Was ist, wenn mein Kind mit einer Behinderung oder Erkrankung zur Welt kommen sollte?

Auf die Nachricht der Ärztin oder des Arztes, dass ihr Kind vielleicht mit einer Beeinträchtigung zur Welt kommen wird, reagieren werdende Eltern oft mit Verunsicherung und Angst. Es tauchen viele Fragen auf: Was wird sich in unserem Leben ändern? Was können wir als Eltern tun? Was bedeutet das Leben mit einem kranken oder behinderten Kind? Wie stark wird es beeinträchtigt sein? Welche Entwicklungschancen hat unser Kind? Wer kann mich oder uns unterstützen, wenn wir Hilfe brauchen?

Mit diesem Material möchte Sie die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung informieren und Ihnen Perspektiven für ein Leben mit einem behinderten Kind aufzeigen. Außerdem finden Sie Informationen zum Leben von Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung sowie eine Zusammenstellung hilfreicher Kontaktadressen.

Inhalt

Anspruch auf psychosoziale Beratung nach einem auffälligen Befund	2
Das Leben mit einem geistig oder körperlich behinderten Kind	5
Leben mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung	9
Adressen und Materialien	11

Anspruch auf psychosoziale Beratung nach einem auffälligen Befund

Werdende Eltern reagieren auf den Verdacht, dass ihr Kind behindert oder krank zur Welt kommen könnte, oft mit Sorge und Verunsicherung. In dieser Situation kann sich die Schwangere oder das Paar bei einer Vielzahl von Beratungsangeboten Rat und Unterstützung holen. Darauf haben werdende Eltern ein gesetzlich garantiertes Recht. Besonders qualifiziert dafür sind die von den Ländern geförderten Schwangerschaftsberatungsstellen.

Jede Frau und jeder Mann hat das Recht, sich zu allen eine Schwangerschaft berührenden Fragen dort informieren und beraten zu lassen. Das Schwangerschaftskonfliktgesetz zielt darauf, dass das bewährte psychosoziale Beratungsangebot gerade bei auffälligen vorgeburtlichen Befunden noch besser bekannt und breiter wahrgenommen wird. Die Ärztin oder der Arzt wird bei einem auffälligen Befund medizinische, psychische und soziale Fragen ansprechen, die mit einem solchen Verdacht bzw. Diagnose verbunden sein können. Sie oder er wird auf die Möglichkeit der vertiefenden psychosozialen Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle hinweisen und die Schwangere mit ihrem Einverständnis dorthin vermitteln. Die Beratung bezieht sich auf mögliche Fragen und Konflikte, wozu auch die Frage nach einem Schwangerschaftsabbruch (§ 218 des Strafgesetzbuches) gehören kann.

Bevor die Ärztin oder der Arzt eine medizinische Indikation für einen Schwangerschaftsabbruch feststellt, bekommen die Schwangere und ihr Partner ebenfalls umfassende Informationen, die den Schwangerschaftsabbruch betreffen.

Informationen zum Schwangerschaftskonfliktgesetz enthält die Broschüre „Schwangerschaftsberatung – § 218“ des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend und sind auf der Internetseite www.bmfsfj.de abrufbar.

I Was kann die medizinische Beratung leisten?

Ärzte und Ärztinnen besprechen die Befunde mit den werdenden Eltern eingehend und in Ruhe und setzen sich mit den Fragen des Paares auseinander. Sie informieren das Paar über die Art und den Schweregrad vermuteter Störungen und ihre Bedeutung für das Kind und dessen spätere Entwicklung. Darüber hinaus können sie über mögliche zusätzliche Untersuchungen aufklären, zum Beispiel über weitergehende Ultraschall- oder Fruchtwasseruntersuchungen. Dabei geht es sowohl um Ziele und die Aussagekraft der Untersuchungen als auch um eventuelle Risiken und Grenzen der Diagnostik. Themen können auch die Möglichkeiten von Therapien durch Medikamente oder Operationen sein, sei es vor oder nach der Geburt, oder Informationen über Fördermöglichkeiten für das Kind. Darüber hinaus können die möglichen Ursachen für die Krankheit oder Behinderung besprochen werden. Bestehen seelische oder moralische Konflikte, können die Folgen für das Leben der Schwangeren, ihrer Familie und Umgebung Gegenstand der Beratung sein wie auch die Vorbereitung auf ein Leben mit dem kranken oder behinderten Kind. Bei der Klärung des Befundes und der zukünftigen Lebensperspektive des kranken oder behinderten Kindes wird die Ärztin oder der Arzt weitere Fachärztinnen und Fachärzte hinzuziehen. Da sich viele Fragen erst nach und nach stellen, sind unter Umständen mehrere Gespräche nötig.

Schließlich werden Ärztinnen und Ärzte auf weitere Hilfsangebote aufmerksam machen oder die Vermittlung von Kontaktpersonen oder Selbsthilfegruppen anbieten.

Ärztinnen und Ärzte beraten die Schwangere bei einer Diagnosestellung nicht nur über die medizinischen, sondern auch über die psychosozialen Aspekte, die sich aus dem Befund ergeben.

I Was kann die psychosoziale Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle leisten?

Zusätzlich oder auch unabhängig von der Beratung durch Ärztinnen und Ärzte kann eine psychosoziale Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle Paaren helfen, in einem geschützten Rahmen und an einem neutralen Ort widersprüchliche Gefühle wie Hoffnung und Angst, Zuversicht und Zweifel wahrzunehmen und auszusprechen. Die Beraterinnen und Berater sind geschulte Fachkräfte mit einer speziellen Beratungsausbildung sowie Erfahrungen in allen Fragen, die sich Schwangeren und ihren Partnern nach einem auffälligen Befund stellen.

Schwangere und ihre Partner haben einen Rechtsanspruch auf diese Beratung. Sie ist freiwillig und für die Ratsuchenden kostenlos. Alle Beratungsgespräche unterliegen der Schweigepflicht und bleiben vertraulich. Die Beraterinnen und Berater können helfen, auch ganz persönliche Fragen zu klären. Wie geht es der Frau und dem Partner in dieser Schwangerschaft? Was empfinden sie? Was haben sie sich gewünscht? Was sagt die Familie, was sagen Freunde? In der Beratung können werdende Eltern auch offen über ihre oft widerstreitenden Gefühle oder Gedanken sprechen, die sie sich vielleicht nur ungern eingestehen.

Eine Grundregel psychosozialer Beratung lautet: Die Ratsuchenden bestimmen selbst, welche Themen sie ansprechen wollen und wie intensiv sie sich mit diesen befassen wollen. Niemand setzt die Frau oder das Paar unter Druck, belehrt oder bevormundet die Ratsuchenden. Zunächst geht es darum, ob die werdenden Eltern bereits alle notwendigen Informationen haben. Vielleicht sind auch noch Fragen zu den medizinischen Hintergründen offen. In einem weiteren Schritt kann die Beratung dabei helfen, Informationen über das Leben mit einem behinderten oder kranken Kind zu bekommen und Antworten auf drängende Fragen zu finden: Welche Unterstützungsangebote gibt es für die Familie? Welche Fördermöglichkeiten für das Kind sind sinnvoll? Können Aussagen über die Entwicklungschancen des Kindes getroffen werden? Wie könnte sein Leben möglicherweise aussehen? Welche Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten gibt es generell für Menschen mit einer Behinderung? Welche Alltagsprobleme kommen auf die Familie zu?

So kann die psychosoziale Beratung wesentlich dazu beitragen, die gegenwärtigen und zukünftigen Lebensverhältnisse und Belastungen besser einzuschätzen und Lösungsansätze zu entwickeln. Die Beratung wird ergebnisoffen geführt, das heißt, niemand wird in eine bestimmte Richtung gedrängt.

I Wo gibt es Beratungsstellen?

Schwangerschaftsberatungsstellen gibt es in jeder größeren Gemeinde oder Stadt. Die Ärztin oder der Arzt wird die werdende Mutter oder das Paar mit deren Einverständnis an die entsprechenden Einrichtungen vermitteln (Übersicht siehe Seite 12).

Ab Seite 11 findet sich eine Zusammenstellung von Kontaktadressen von Selbsthilfegruppen, Behindertenverbänden und Verbänden von Eltern behinderter Kinder. Außerdem sind Organisationen aufgelistet, die sich mit den Themen Gesundheit, Bildung, Arbeit, Wohnen und Freizeit für Menschen mit Behinderungen jeden Alters beschäftigen. Alle Adressen dieser Broschüre stehen auch zum Download unter www.bzga.de/pnd zur Verfügung.

I Hilfe zur Selbsthilfe und Vermittlung an Selbsthilfegruppen

Staatlich geförderte Schwangerschaftsberatungsstellen haben einen guten Überblick über die vor Ort ansässigen Selbsthilfegruppen und andere Kontaktadressen. Persönliche Kontakte zu anderen Schwangeren, werdenden Vätern und Familien können helfen, realistische Vorstellungen über die vielfältige Lebenswirklichkeit von Eltern mit einem behinderten oder kranken Kind zu gewinnen. Es ist sinnvoll, Hilfsangebote sorgfältig auszusuchen.

I Rechtliche Beratung

Oft ist nicht leicht zu durchschauen, wer auf welche Leistungen Anspruch hat. Hier kann Beratung gezielt auf wichtige Hilfs- und Fördermöglichkeiten sowie auf Anlaufstellen hinweisen und bei einem Antrag – etwa auf Pflegegeld – unterstützen.

I Beratungsanspruch auch für Männer

Auch bei einem auffälligen Befund haben werdende Väter ein Recht auf kostenlose Beratung. Häufig stehen die schwangeren Frauen im Zentrum, und die werdenden Väter werden weniger beachtet. Sie haben jedoch oftmals viele Fragen und den Wunsch nach Unterstützung. Die Gespräche können ihnen dabei helfen, gemeinsam mit ihrer Partnerin Wege aus einer möglichen Krisensituation zu finden und Perspektiven für ein Leben mit einem behinderten Kind zu entdecken.

Die Beraterinnen und Berater sind gegenüber Frau und Mann offen und zur Neutralität verpflichtet, um den oft unterschiedlichen Bedürfnissen von werdenden Müttern und Vätern gerecht zu werden.

I Die Paarberatung

Wenn werdende Eltern ein Beratungsgespräch gemeinsam wahrnehmen, profitieren sie in der Regel am meisten. Das bietet ihnen die Möglichkeit, Ängste und Befürchtungen, aber auch die Stärken des oder der anderen besser kennen zu lernen und zu besprechen. Was bewegt die schwangere Frau, was den werdenden Vater? Bestehen Schuldgefühle oder Schuldzuweisungen? Wo liegt das Trennende, wo das Verbindende? Über welche seelischen Ressourcen verfügt das Paar?

Können unterschiedliche Bedürfnisse zur Sprache gebracht und ausgelotet werden, besteht die größte Chance für Lösungen, die gemeinsam getragen werden können. Sich hier mit professioneller Hilfe den möglicherweise aufbrechenden Konflikten zu stellen, wird auf lange Sicht hilfreich sein.

Eine Einzelberatung ist jederzeit möglich. Lehnt der Partner oder die Partnerin die gemeinsame Beratung ab, kann der oder die andere trotzdem die Chance nutzen, die in einer Beratung liegt.

Das Leben mit einem geistig oder körperlich behinderten Kind

Nach der Diagnose

I Umgehen mit der Diagnose

Die Ärztin oder der Arzt hat den Verdacht oder vielleicht sogar die Gewissheit, dass das Kind mit einer Behinderung oder Erkrankung auf die Welt kommen wird. Vielleicht liegt schon eine Zeit des Bangens und Hoffens hinter dem Paar, vielleicht aber auch eine Zeit froher Erwartung. In welcher Situation die werdenden Eltern die Mitteilung auch immer trifft: Ein auffälliger Befund bedeutet für viele erst einmal eine große Umstellung – unabhängig davon, welche Fragen in den nächsten Tagen und Wochen anstehen.

Oft müssen die Eltern erst einmal begreifen, was die Situation für sie, ihr Kind und für die Familie bedeutet. Das braucht Zeit. Möglicherweise wird dies ein lebenslanger Prozess. Eltern behinderter Kinder berichten, dass sie immer wieder überrascht sind, wie sich ihr Kind entwickelt: von der Zeit, die es braucht, aber auch von den Fähigkeiten, die es hinzugewinnt.

Vielleicht fällt es der Schwangeren oder dem Paar schwer, sich ein Leben mit einem solchen Kind vorzustellen, und sie ziehen einen Schwangerschaftsabbruch in Erwägung.

Wenn die werdende Mutter in dieser Situation eine Ansprechpartnerin oder einen Ansprechpartner benötigt, kann sie – alleine oder mit ihrem Partner – einen Termin in einer Schwangerschaftsberatungsstelle vereinbaren. Hier hat die Schwangere bzw. das Paar die Möglichkeit, alles in Ruhe abzuwägen und zu einer eigenen Position zu finden.

Es ist wichtig, sich in dieser Phase Zeit zu lassen und nichts zu überstürzen.

Nach dem § 218a des Strafgesetzbuches ist ein Schwangerschaftsabbruch zu keinem Zeitpunkt eine Frage der freien Entscheidung der Schwangeren oder ihres Partners. Nach der in Deutschland geltenden Beratungsre-

gelung ist der Schwangerschaftsabbruch zudem grundsätzlich rechtswidrig. Er bleibt aber unter bestimmten Bedingungen straffrei:

- Die Schwangere muss den Schwangerschaftsabbruch verlangen. Der behandelnden Ärztin oder dem Arzt muss sie durch die Bescheinigung nach § 219 Absatz 2 Satz 2 Strafgesetzbuch nachweisen, dass sie sich mindestens drei Tage vor dem Eingriff von einer dafür anerkannten Beratungsstelle hat beraten lassen.
- Der Schwangerschaftsabbruch muss von einer Ärztin oder einem Arzt vorgenommen werden.
- Es dürfen seit der Empfängnis nicht mehr als zwölf Wochen vergangen sein.
- Die Ärztin oder der Arzt, die oder der die Schwangerschaftskonfliktberatung durchgeführt hat, darf nicht den Schwangerschaftsabbruch vornehmen.

Wird ärztlich eine medizinische Indikation festgestellt, weil durch die Fortsetzung der Schwangerschaft das Leben oder die körperliche oder seelische Gesundheit der schwangeren Frau schwerwiegend gefährdet ist, ist ein Schwangerschaftsabbruch auch nach zwölf Schwangerschaftswochen seit der Empfängnis möglich. Die Ärztin oder der Arzt wird die Schwangere vorher über die medizinischen und psychischen Aspekte des Schwangerschaftsabbruchs beraten, über den Anspruch auf psychosoziale Beratung informieren sowie mit ihrem Einverständnis den Kontakt zu einer Beratungsstelle vermitteln.

I Hilfen in der Schwangerschaft

Sowohl eine Frau, die ein krankes oder behindertes Kind erwartet, als auch ihr Partner haben Anspruch auf besondere Unterstützung. Oft sind zusätzliche Untersuchungen nötig – etwa um Behandlungsmöglichkeiten zu erkennen und zu prüfen. Oder es geht darum, die Beeinträchtigung des Kindes noch genauer abzuklären. Je besser die werdenden Eltern Bescheid wissen, desto

eher können sie sich schon vor der Geburt nach passenden Unterstützungsangeboten erkundigen. Es gehört zu den Aufgaben der Ärztinnen oder Ärzte, die Schwangere oder das Paar dabei zu unterstützen. Unter Umständen werden sie die werdende Mutter an ein spezialisiertes Früh- oder Neugeborenenzentrum (Perinatalzentrum) überweisen.

Bei einem auffälligen Befund ist es sinnvoll, auch spezialisierte Kinderärztinnen und Kinderärzte oder andere Fachärztinnen und Fachärzte hinzuzuziehen. Sie können erklären, was eine bestimmte Krankheit oder Behinderung bedeutet, und unter Umständen Therapiemöglichkeiten vorschlagen.

Neben der medizinischen und psychosozialen Beratung können die werdenden Eltern eine Hebammenbetreuung in Anspruch nehmen. Die Hebamme oder der Entbindungspfleger kann mit der Schwangeren Vorbereitungen auf die Geburt und die Zeit des Wochenbetts treffen und sie auf Wunsch auch bei der Geburt begleiten. Dieses Angebot wird von den gesetzlichen Krankenkassen bezahlt.

Wenn zu erwarten ist, dass das Kind schwer krank oder behindert sein wird, kann es von Vorteil sein, wenn die Geburt in einer speziell ausgerüsteten Fachklinik stattfindet.

Die Krankenkasse finanziert auf Wunsch einen Einzelkurs zur Geburtsvorbereitung bei einer Hebamme. Denn möglicherweise fühlen sich die Schwangere oder das Paar in einem Kurs, in dem Mütter oder Väter voraussichtlich gesunder Kinder teilnehmen, nicht wohl. Anderen Frauen oder Paaren hilft vielleicht ein regulärer Kurs, weil sie die „Normalität“ der Gespräche und des Gedankenaustausches darin schätzen.

I Frühzeitig den Alltag organisieren

Das Leben mit einem behinderten Kind kann aufwändig und anstrengend sein. Je nach Behinderung oder Erkrankung des Kindes ist eine besondere Unterstützung seiner Entwicklung durch Therapie und Förderung sinnvoll. Frühförder- und Beratungsstellen helfen dabei. Familienunterstützende Dienste und Kinderpflegedienste können die Eltern zu Hause entlasten und auch Hinweise über weitere Hilfsangebote geben.

Eine kostenlose Beratung bei Wohlfahrts-, Behinderten- und Elternverbänden informiert über die finanziellen Hilfen und Rechtsansprüche, die Eltern eines behinderten Kindes und Menschen mit einer geistigen

oder körperlichen Behinderung zustehen. Hilfen bieten auch Sozial- und Jugendämter, Kranken- und Pflegekassen. Im Internet können Eltern sich auf den Seiten www.kindergesundheit-info.de, www.familienratgeber.de oder www.familienplanung.de über Beratungs- bzw. Unterstützungsmöglichkeiten in ihrer Nähe informieren.

Auch Selbsthilfegruppen betroffener Eltern verfügen in der Regel über viel Erfahrung und wertvolle Tipps, die schon in der Schwangerschaft helfen können.

I Abschied von einem Kind

Unter Umständen ist die Krankheit oder Behinderung des Kindes so gravierend, dass nur ein kurzes Leben vor ihm liegt. Es ist schwer, sich von einem Kind zu verabschieden. Die werdenden Eltern haben sich auf dieses Kind gefreut; oft haben sie bereits eine Beziehung zu ihm aufgebaut.

Schwangerschaftsberatungsstellen bieten auch in dieser Situation Beratung und Unterstützung an. Dort erfahren Paare, wo sie in ihrer speziellen Situation gut betreut werden. Aber auch Ärztinnen und Ärzte, Hebammen und Entbindungspfleger, Selbsthilfegruppen, Seelsorgende und Hospize können die Schwangere oder das Paar mit Informationen und Gesprächen unterstützen.

Manchmal kommt es vor, dass ein Kind keine Überlebenschance hat und direkt nach der Geburt stirbt. Wenn dies abzusehen ist, kann das Kind auf Wunsch – und wenn keine Gefahr für die Mutter erkennbar ist – auch zu Hause zur Welt kommen. Die Eltern können sich hier in aller Ruhe von ihm verabschieden. Absprachen mit der Klinik sind in jedem Falle wichtig und hilfreich.

Falls ein Schwangerschaftsabbruch vorgenommen werden soll, stehen der Schwangeren bzw. dem Paar Ärzte, Hebammen und Krankenschwestern bei. Neben den Gesprächen mit der Ärztin oder dem Arzt kann sich die Frau oder das Paar zusätzlich psychologisch oder seelsorgerisch betreuen lassen.

Nach dem Abschied von einem Kind beginnt die Zeit der Trauer. In einer solchen Situation brauchen viele Frauen und ihre Partner Unterstützung und Verständnis. Es gibt Selbsthilfegruppen für Eltern, die ihr Kind verloren haben. Oft ist es eine große Hilfe, Gesprächspartnerinnen und Gesprächspartner zu haben, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben.

Das Internetangebot der Bundeszentrale für gesund-

heitliche Aufklärung (BZgA) www.familienplanung.de hält für betroffene Eltern zu diesem Thema viele hilfreiche Informationen bereit: www.familienplanung.de/frueherabschied. Professionelle Hilfen und Begleitung im Trauerprozess erhalten Eltern bei Verlust des Kindes während der Schwangerschaft auch unter www.internettherapie-trauernde-eltern.de.

2. Nach der Geburt

I Netzwerke schaffen

Kommt ein behindertes Kind zur Welt, stehen alle vor einer neuen Situation: die Eltern, aber auch die Geschwister, Großeltern, Freunde. Es kommen neue Fragen und Aufgaben auf die Familie zu.

Es kann deshalb hilfreich sein, die Familie und das Umfeld so früh und so weit wie möglich einzubeziehen. Oft ist die Bereitschaft, das Kind willkommen zu heißen, größer als befürchtet. Es ist in der Regel entlastend, wenn eine größere Gruppe vertrauter Menschen der Mutter, dem Partner und der Familie Hilfe und Schutz bietet sowie Verständnis entgegenbringt.

I Unterstützung in Anspruch nehmen

Viele Eltern sind in der ersten Zeit nach der Geburt vor allem mit der Bewältigung des Alltags beschäftigt. Sie müssen ihr Kind und seine Besonderheiten und Bedürfnisse kennenlernen und den Tagesablauf entsprechend organisieren. Vielleicht sind Arztbesuche oder Krankenhausaufenthalte des Kindes oder auch Behördengänge notwendig.

Manchmal fehlen dann die Zeit und die Kraft, Beratungsangebote wahrzunehmen. Deshalb ist es sinnvoll, sich frühzeitig – möglichst schon in der Geburtsklinik – über sogenannte „aufsuchende Angebote“ zu informieren. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dieser Einrichtungen kommen zu den Familien nach Hause. Vielleicht gibt es zum Beispiel eine Hebamme in der Nähe, die die Mutter oder den Vater bei der Versorgung des Kindes in der ersten Zeit nach der Geburt oder auch weiter im ersten Lebensjahr zu Hause unterstützt. Informationen dazu geben der Deutsche Hebammenverband e.V., der Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands e.V., das Jugendamt, Gesundheitsamt oder die Wohlfahrtsverbände.

In einer Familie mit einem behinderten oder kranken Kind müssen die anderen Familienmitglieder ihre Wünsche und Interessen häufig zurückstellen. Unterstützungsangebote können hier zu einem fairen Interessenausgleich beitragen. Eine psychosoziale Beratung – wie z. B. die Familien- und Lebensberatung – oder eine Kur – zum Beispiel eine Mutter-Kind- bzw. Vater-Kind-Kur – können helfen, wenn die Eltern sich überlastet fühlen.

I Selbsthilfe

Manchmal fühlen sich werdende Mütter und Väter nach der Diagnose alleingelassen, vielleicht sogar ausgegrenzt. Die Eltern werden vielleicht merken, dass sie empfindsamer geworden sind und auf Zwischentöne und unsensible Bemerkungen stärker reagieren als früher.

Niemand kennt diese Gefühle und Gedanken besser als Menschen in der gleichen Situation. Deshalb können Gespräche mit anderen betroffenen Müttern und Vätern in einer Selbsthilfegruppe eine große Hilfe sein. Dieser Austausch eröffnet meist auch eine andere Sichtweise auf die Behinderung und das Leben des Kindes.

Mütter und Väter in Selbsthilfegruppen kennen sich meist auch mit den vielfältigen Hilfsangeboten, dem Umgang mit Ämtern, Krankenkassen und Verbänden aus. Sie können Tipps für den Alltag geben und Rückhalt beim Durchsetzen von Ansprüchen.

Es gibt eine Vielzahl von Selbsthilfegruppen für Eltern sowie Menschen mit einer körperlichen oder geistigen Behinderung. Adressen gibt es über die Behindertenselbsthilfe, den Familienratgeber der Aktion Mensch, Ärztinnen und Ärzte oder die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung.

I Frühförderung

Die Entwicklung von Kindern lässt sich nie voraussagen, weder bei gesunden noch bei behinderten oder kranken. Die gemeinsame Zukunft muss Tag für Tag „erlebt“ werden. Sie wird aus Höhen und Tiefen bestehen und sowohl Zeiten von Glück als auch Zeiten von Traurigkeit mit sich bringen.

Ein Kind, das mit einer Behinderung oder Erkrankung aufwächst, entwickelt sich vielleicht in kleineren Schritten und in einem enger begrenzten Rahmen, doch es fühlt, denkt und kommuniziert. Ein gutes Umfeld, eine anregende Lebensgestaltung und eine emotional

gesicherte Atmosphäre wirken sich dabei positiv aus. In der Selbstwahrnehmung des Kindes gehört die Behinderung zu ihm: Es möchte – wie andere Kinder auch – glücklich sein, geliebt werden und die Welt entdecken.

Therapie und Förderung haben das Ziel, das Kind dabei optimal zu unterstützen und ihm zu einem möglichst großen Lebens- und Bewegungsspielraum zu verhelfen. Je früher die Förderung beginnt, desto aussichtsreicher ist sie. Ideal ist, wenn die werdenden Eltern schon in der Schwangerschaft Kontakt zu staatlich finanzierten Frühförderungsstellen oder sozialpädagogischen Zentren aufnehmen. Dort arbeiten spezialisierte Kinderärztinnen und -ärzte, Psychologinnen und Psychologen, in Physio-, Beschäftigungs-, Sprach- und Stimmtherapie oder Heilpädagogik Tätige.

Die Hilfen wenden sich an das Kind und die ganze Familie. Gefördert werden kann zum Beispiel die Wahrnehmung des Kindes, seine Beweglichkeit, seine Sprache oder andere Kommunikationsmöglichkeiten. Über jeden dieser Fortschritte werden sich die Eltern und das Kind freuen, weil sie erleben, was alles möglich ist.

Frühförderung muss von den Eltern nicht selbst bezahlt werden.

Leben mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung

Das Leben mit einer Behinderung oder Erkrankung kann genauso vielfältig, lebenswert und glücklich sein wie jedes andere Leben auch. Das gilt für die Betroffenen und auch für deren Angehörige.

Die Art der Einschränkung sagt nichts darüber, wie gut die Eltern in Zukunft mit ihrem kranken oder behinderten Kind zusammenleben werden. Mit der Zeit stellen die meisten fest: Das Leben mit ihrem Sohn oder ihrer Tochter ist genauso von Hochs und Tiefs, von schwierigen und leichten, von glücklichen und anstrengenden Zeiten geprägt wie bei jedem anderen Kind auch. Das Kind wird sich entwickeln, nur vielleicht langsamer. Es wird seine Umgebung erkunden, aber eventuell nicht so viel ausprobieren können. Es wird sich fortbewegen, wenn auch möglicherweise nicht ohne Hilfe. Es denkt und spricht, wenn auch vielleicht einfacher.

Menschen mit einer Behinderung empfinden ihr Leben in der Regel als genauso selbstverständlich, „normal“ und lohnend oder schön wie jeder nichtbehinderte Mensch auch. Insbesondere Menschen, die mit einer Behinderung aufgewachsen sind, sehen diese als einen Teil ihrer Identität, als etwas, das zu ihrer Persönlichkeit gehört und gar nicht wegzudenken ist. Wer nie sprechen konnte, für den ist das selbstverständliche Kommunikationsmittel die Gebärdensprache. Wer nie laufen lernte, für den ist der Rollstuhl das „natürliche“ Fortbewegungsmittel.

Aber das Leben mit einer Behinderung kann auch mit mehr Sorge, Einschränkungen und Belastungen einhergehen. Dies kann sowohl die Angehörigen betreffen als auch die Menschen mit Behinderung selbst. Betroffene beklagen häufiger unnötige Barrieren in der Gesellschaft: öffentliche Gebäude, die nur über Treppen zu erreichen sind. Schulen, die allein auf leistungsstarke Kinder ausgerichtet sind und Schülerinnen und Schüler mit einer Behinderung ausgrenzen, oder einen Arbeitsmarkt, der sich zu wenig auf Menschen mit einem Handicap einstellt. Viele Betroffene weisen darauf hin, dass nicht die Behinderung ihr Problem sei, sondern

eine Gesellschaft, die Menschen mit Einschränkungen ausgrenze.

Menschen mit einer Behinderung wollen am gesellschaftlichen Leben – in der Schule, in der Freizeit, am Arbeitsmarkt – genauso teilhaben wie andere auch. Dafür haben die Betroffenen sich in den vergangenen Jahrzehnten stark gemacht. Der Anspruch auf Selbstbestimmung und darauf, ein möglichst selbstständiges Leben führen zu können, sind die zentralen Forderungen der Behindertenbewegung. Und sie hat schon viel erreicht. Dass Menschen mit Behinderung heute selbstverständlich in die Mitte unserer Gesellschaft gehören, wird von niemandem mehr grundsätzlich in Frage gestellt. Das Bild von Behinderung hat sich maßgeblich verändert: vom „Sorgenkind“ hin zum selbstständigen Menschen, der sein Leben gleichberechtigt und selbst bestimmen möchte. Vom Hilfeempfänger zum selbstbewussten Menschen, der auch das Recht hat, dafür Unterstützung einzufordern.

Während Menschen mit Behinderung bis vor einiger Zeit häufig in Heimen und damit weitgehend abgeschottet von der Gesellschaft lebten, können sie heute in zunehmenden Maße ein selbstständiges Leben führen. Menschen mit Behinderung bekommen so viel Unterstützung wie nötig, um zum Beispiel in einer eigenen Wohnung leben zu können, alleine oder in einer Wohngemeinschaft. Heute können Menschen mit Behinderung zum Beispiel ein sogenanntes persönliches Budget beantragen. Dieses Geld ermöglicht es ihnen, selbst Personal – für die persönliche Pflege oder Hilfe im Haushalt – auszusuchen und einzustellen. Der behinderte Mensch ist nicht mehr nur Hilfeempfänger, sondern selbst Arbeitgeber.

Immer mehr Restaurants, Kinos, Sportstätten, Schulen, Universitäten und Arbeitsplätze werden behindertengerecht gestaltet. Der Anteil derjenigen wächst, die integrative Kindergärten oder Schulen besuchen. An den Universitäten studieren immer mehr Menschen mit körperlichen Einschränkungen. Hierfür gibt es so

wohl finanzielle Unterstützung als auch Hilfen durch Erzieherinnen und Erzieher, besonders qualifizierte Lehrkräfte, Betreuende oder Begleitende. Und auch am Arbeitsplatz können Menschen, die zum Beispiel auf einen Rollstuhl angewiesen sind oder die nicht hören oder sehen können, unter bestimmten Voraussetzungen eine persönliche Assistenz hinzuziehen.

Oft ist es nach wie vor nicht einfach, derartige Rechte durchzusetzen. Es kostet Kraft, Widerstände zu überwinden. Doch die Chancen auf eine gleichberechtigte Teilhabe am Leben für Menschen mit Behinderung haben sich grundlegend verbessert.

Wie das Leben mit einer Behinderung ist, spürt man am besten, wenn man Betroffene kennenlernt und sie in ihrer konkreten Lebenssituation erlebt. Gute Einblicke in das Leben mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung vermitteln u.a. folgende Broschüren, in denen Menschen mit einer Behinderung selbst zu Wort kommen:

- „Behinderung leben – nicht überleben“ von der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e.V. (ISL).
- „Selbstbestimmt Leben – das Original“ (ebenfalls von der ISL).
- „Wir sind auch ganz normale Leute“ von der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. Diese Broschüre kann von der Website www.lebenshilfe.de heruntergeladen werden.
- „Der Familienratgeber“, ein Informationsportal für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen, von der Deutschen Behindertenhilfe – Aktion Mensch. www.familienratgeber.de.
- „Willkommen – Wenn es anders kommt“, Informationen für Eltern eines behinderten oder kranken Kindes von der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung. Diese Broschüre kann von der Website www.bzga.de/infomaterialien/kinder-und-jugend-gesundheit bestellt oder heruntergeladen werden.
- „Ohrenkuss – da rein, da raus“, ein Magazin, das von Menschen mit dem Down-Syndrom geplant und geschrieben wird. Es erscheint zwei Mal im Jahr zu Themen wie „Mann und Frau“, „Arbeit“ oder „Paradies“. www.ohrenkuss.de

Wer sich mit den konkreten Lebensverhältnissen von Menschen mit Behinderungen beschäftigt, stellt fest, wie viele Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung

stehen und welche Selbsthilfeorganisationen, Vereine und Verbände und soziale Hilfen sowie Betreuungs-, Wohn- und Arbeitsangebote es gibt.

Adressen und Materialien

Wenn im Rahmen vorgeburtlicher Untersuchungen beim Ungeborenen eine Auffälligkeit festgestellt wird, kann das bedeuten, dass das Kind mit einer Erkrankung oder Behinderung zur Welt kommen wird. Die meisten schwangeren Frauen und werdenden Väter haben in dieser Situation offene Fragen und wünschen sich Informationen, persönliche Beratung und/oder benötigen weitere Unterstützung. Unsere Zusammenstellung soll Ihnen ermöglichen, die für Sie passenden Informations-, Beratungs-, Hilfs- und Selbsthilfeangebote aufzufinden.

Lassen Sie sich erst einmal grundsätzlich beraten. Beratungsstellen vor Ort können Ihnen im gegebenen Fall eine regional aktive Selbsthilfeinitiative nennen.

Inhalt	
Praktische Unterstützung und Hilfsangebote	12
Schwangerschaftsberatungsstellen	12
Selbsthilfekontaktstellen	15
Initiativen und Arbeitskreise zur Pränataldiagnostik	16
Organisationen mit Informationen zu Behinderung bzw. Krankheit des Kindes	17
Pränatalmedizinische Beratung und Diagnostik	19
Genetische und humangenetische Beratung und Diagnostik	19
Kinderkliniken und Perinatalzentren	20
Kontakt bei Fehlgeburt oder Tod des Kindes	21
Informationen des Bundes und der Länder	21
Berufsverbände und Fachgesellschaften	22
Frauenheilkunde und Geburtshilfe	22
Hebammenhilfe	23

I Praktische Unterstützung und Hilfsangebote

Schwangerschaftsberatungsstellen

Schwangere Frauen und werdende Väter haben einen Rechtsanspruch auf Beratung in einer Schwangerschaftsberatungsstelle (§ 2 Schwangerschaftskonfliktgesetz) – sie ist vertraulich und kostenlos, auf Wunsch auch anonym. Mit der Beraterin können alle Fragen im Zusammenhang mit Pränataldiagnostik und einem auffälligen Befund offen besprochen werden. Schwangerschaftsberatungsstellen gibt es in fast allen größeren Gemeinden und Städten. Folgende Organisationen/Institutionen sind Träger von Beratungsstellen, bei denen Adressen von Schwangerschaftsberatungsstellen erhältlich sind:

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p>AWO Bundesverband e.V. Heinrich-Albertz-Haus Blücherstraße 62/63 10961 Berlin Tel. 030 26309-0 Fax 030 26309-32599 E-Mail: info@awo.org www.awo.org</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Schwangerschaftsberatung • Schwangerschaftskonfliktberatung • Psychosoziale Schwangerschaftsberatung im Zusammenhang vorgeburtlicher Untersuchungen • Online-Beratung über www.liebe-lore.de 	<ul style="list-style-type: none"> • Spitzenverband der freien Wohlfahrtspflege • Beratungsstellensuche über: www.awo-schwanger.de, www.awo.org
<p>Deutscher Caritasverband e.V. (DCV) Karlstraße 40 79104 Freiburg im Breisgau Tel. 0761 200-454 Fax 0761 200-572 E-Mail: info@caritas.de www.caritas.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Schwangerschaftsberatung • Psychosoziale Schwangerschaftsberatung im Zusammenhang vorgeburtlicher Untersuchungen und zu erwartender Behinderung des Kindes für Frauen und Paare • Beratung nach Geburt des Kindes • Beratung nach Schwangerschaftsabbruch • Online-Beratung 	<ul style="list-style-type: none"> • Spitzenverband der freien Wohlfahrtspflege • Beratungsstellensuche über: www.caritas.de, www.beratung-caritas.de
<p>Deutscher Paritätischer Wohlfahrtsverband – Gesamtverband e.V. Oranienburger Straße 13-14 10178 Berlin Tel. 030 24636-0 Fax 030 24636-110 E-Mail: info@paritaet.org www.paritaet.org www.der-paritaetische.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Schwangerschaftsberatung • Schwangerschaftskonfliktberatung • Sexual- und Partnerschaftsberatung • Familienplanungsberatung, Kinderwunschberatung, Verhütungsberatung • Psychosoziale Schwangerschaftsberatung im Zusammenhang vorgeburtlicher Untersuchungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Spitzenverband der freien Wohlfahrtspflege Deutschlands • Beratungsstellensuche über die Landesverbände www.der-paritaetische.de/verband/landesverbaende/

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p>Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V. Reichensteiner Weg 24 14195 Berlin Tel. 030 83001-0 Fax 030 83001-222 E-Mail: diakonie@diakonie.de www.diakonie.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Schwangerschaftskonfliktberatung nach § 219 StGB • Psychosoziale Beratung für Frauen und Männer nach § 2 SchkG. Diese umfasst insbesondere: <ul style="list-style-type: none"> – Beratung zu Sexualität, Verhütung und Familienplanung – Beratung vor, während und nach vorgeburtlicher Diagnostik – allgemeine Sozialberatung und Vermittlung von Hilfen – Beratung und Begleitung nach der Geburt des Kindes 	<ul style="list-style-type: none"> • Spitzenverband der freien Wohlfahrtspflege • Beratungsstellensuche über www.evangelische-beratung.info
<p>donum vitae e.V. Bundesverband Breite Straße 27 53111 Bonn Tel. 0228 38673-43 Fax 0228 38673-44 E-Mail: info@donumvitae.org www.donumvitae.org</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Schwangerschaftskonfliktberatung • Allgemeine Schwangerenberatung • Beratung und Begleitung im Kontext von Pränataldiagnostik • Beratung und Begleitung nach der Geburt eines Kindes 	<ul style="list-style-type: none"> • Verein bürgerlichen Rechts • Beratung auf der Grundlage des christlichen Menschenbildes • Deutschlandweite Internetsuchfunktion für donum-vitae-Beratungsstellen
<p>Deutsches Rotes Kreuz e.V. (DRK) Generalsekretariat Carstennstraße 58 12205 Berlin Tel. 030 85404-0 Fax 030 85404-450 E-Mail: drk@drk.de www.drk.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Psychosoziale Beratung zu Schwangerschaft und Geburt, sowie Informationen zu allen Fragen für ein Leben mit Kind(ern) (§2 SchKG) • Psychosoziale Beratung vor, während und nach der Inanspruchnahme von vorgeburtlichen Untersuchungen (PND) • Schwangerschaftskonflikte 	<ul style="list-style-type: none"> • Nationale Rotkreuzgesellschaft und Spitzenverband der Freien Wohlfahrtspflege • Schwangerschaftsberatungsstelle in Ihrer Wohnortnähe über die Suchfunktion auf der Homepage möglich
<p>Evangelische Konferenz für Familien- und Lebensberatung e.V. (EKFuL) Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision Ziegelstraße 30 10117 Berlin Tel. 030 5213559-39 Fax 030 5213559-11 E-Mail: ekful@t-online.de www.ekful.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Psychologische und soziale Schwangerenberatung • Beratung und Begleitung vor, während und nach Pränataldiagnostik • Schwangerschaftskonfliktberatung • Online-Beratung 	<ul style="list-style-type: none"> • Bundesweiter Fachverband für Psychologische Beratung und Supervision • Psychologische Beratung mit Einzelnen, Paaren und Familien in den Arbeitsfeldern der Erziehungs- und Familienberatung, Paar- und Lebensberatung, Beratung im Zusammenhang mit Schwangerschaft und Schwangerschaftskonflikten • Suche von Beratungsstellen in evangelischer/ökumenischer Trägerschaft über www.evangelische-beratung.info

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p>pro familia – Bundesverband e.V. Stresemannallee 3 60596 Frankfurt am Main Tel. 069 6390-02 Fax 069 6398-52 E-Mail: info@profamilia.de www.profamilia.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Schwangerschaftsberatung • Schwangerschaftskonfliktberatung (§ 219 StGB) • Beratung zu Familienplanung und Verhütung • Partnerschafts- und Sexualberatung • Beratung vor, während und nach Pränataldiagnostik • Beratung bei medizinisch assistierter Befruchtung 	<ul style="list-style-type: none"> • Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung • Mitglied in der International Planned Parenthood Federation (IPPF) • Internetseite www.profamilia.de mit Suchfunktion zu allen pro familia-Beratungsstellen in Deutschland
<p>Sozialdienst katholischer Frauen Gesamtverein e.V. Agnes-Neuhaus-Straße 5 44135 Dortmund Tel 0231 557026-0 Fax 0231 557026-60 E-Mail: info@skf-zentrale.de www.skf-zentrale.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Schwangerschaftsberatung • Psychosoziale Schwangerschaftsberatung im Zusammenhang mit vorgeburtlichen Untersuchungen und zu erwartender Behinderung des Kindes für Frauen und Paare • Beratung nach der Geburt des Kindes • Beratung nach Schwangerschaftsabbruch 	<ul style="list-style-type: none"> • Frauen- und Fachverband in der katholischen Kirche • Beratungsstellensuche auf der Homepage: www.skf-zentrale.de
<p>Landkreise und kreisfreie Städte in Bayern Staatlich anerkannte Beratungsstellen für Schwangerschaftsfragen an den Landratsämtern und kreisfreien Städten in Bayern www.schwanger-in-bayern.de www.schwangerberatung.net</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Schwangerenberatung • Schwangerschaftskonfliktberatung • Beratung bei Pränataldiagnostik • Beratung und Begleitung für Menschen mit Behinderung • Online-Beratung 	<ul style="list-style-type: none"> • Staatliche Beratungsstellen im Freistaat Bayern • Informationssammlung zu Schwangerschaft, Geburt und die Zeit danach • Internetverzeichnis der Beratungsstellen in staatlicher und kommunaler Trägerschaft in Bayern www.schwanger-in-bayern.de

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) hat in ihrem Portal www.familienplanung.de einen Link zur Beratungsstellensuche eingerichtet. Auf Beratung zu Pränataldiagnostik spezialisierte Beratungsstellen finden sich auch in der BZgA-Fachdatenbank „Pränataldiagnostik und Unerfüllter Kinderwunsch“ artemis.bzga.de/pndukw.

Adressen von Schwangerschaftsberatungsstellen sind vielerorts auch über die örtlichen Gesundheitsämter erhältlich.

Selbsthilfekontaktstellen

Selbsthilfekontaktstellen sind eigenständige überregional oder regional arbeitende professionelle Beratungseinrichtungen. Sie erbringen Informations-, Beratungs- und Unterstützungsangebote für neu zu gründende und bestehende Selbsthilfegruppen. Selbsthilfegruppen sind selbst organisierte Zusammenschlüsse von Betroffenen und Angehörigen mit einem bestimmten Problem oder Anliegen, zum Informations- und Erfahrungsaustausch und zur gegenseitigen emotionalen Unterstützung und Motivation.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p>Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE e.V.) Kirchefeldstraße 149 40215 Düsseldorf Tel. 0211 31006-0 Fax 0211 31006-48 E-Mail: info@bag-selbsthilfe.de www.bag-selbsthilfe.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Adressen von Verbänden, Vereinen und Selbsthilfegruppen zu verschiedenen Behinderungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Vereinigung der Selbsthilfeverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland
<p>NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen Wilmersdorfer Straße 39 10627 Berlin Tel. 030 310189-60 Fax 030 310189-70 E-Mail: selbsthilfe@nakos.de www.nakos.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Datenbank für die Suche nach bundesweiten Selbsthilfevereinigungen, lokalen Selbsthilfekontaktstellen, Selbsthilfegruppen zu Erkrankungen und Problemen usw. 	<ul style="list-style-type: none"> • Eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. • Bundesweite Aufklärungs-, Service- und Netzwerkeinrichtung auf dem Gebiet der Selbsthilfe

Initiativen und Arbeitskreise zur Pränataldiagnostik

Zum Thema Pränataldiagnostik sind in der Fachöffentlichkeit verschiedene Sichtweisen zu finden. Die im Folgenden aufgeführten Organisationen/Institutionen befassen sich mit dem Thema Pränataldiagnostik und dem Leben mit einem behinderten Kind. Sie setzen dabei unterschiedliche Schwerpunkte.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p>Cara – Beratungsstelle zu Schwangerschaft und vorgeburtlicher Diagnostik Domsheide 2 28195 Bremen Tel. 0421 591154 Fax 0421 5978495 E-Mail: cara-ev@t-online.de www.cara-beratungsstelle.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informationen zum Thema Pränataldiagnostik • Beratung per E-Mail und Telefon 	<ul style="list-style-type: none"> • Staatlich anerkannte Schwangerschafts- und Schwangerschaftskonfliktberatungsstelle mit dem Schwerpunkt Beratung zu pränataler Diagnostik
<p>Beratungs- und Therapiezentrum PränatalNetzwerk Hannover Bödekerstraße 65 30161 Hannover Tel. 0511 661066 E-Mail: info@praenatalnetzwerk-hannover.de www.btz-hannover.de www.praenatalnetzwerk-hannover.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Schwangere finden unter dieser Adresse vielfältige Informationen, die hilfreich sein können, den eigenen Weg durch die verschiedenen „pränatalmedizinischen Optionen“ zu finden. 	<ul style="list-style-type: none"> • Internetseite erstellt mit Fördermitteln des Landes Niedersachsen im Rahmen des Modellprojektes „Interprofessionelle Qualitätszirkel in der Pränataldiagnostik“
<p>Berufsverband niedergelassener Pränatalmediziner e.V. Luxemburger Straße 99 50354 Hürth Tel. 02233 979866 Fax 02233 707816 E-Mail: info@bvnp.de www.bvnp.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Funktion, die es Schwangeren ermöglicht, einen qualifizierten Pränatalmediziner in ihrer Region zu finden. Dies ist beim Wunsch nach einer Zweitmeinung nützlich. 	<ul style="list-style-type: none"> • Internetseite des Berufsverbandes niedergelassener Pränatalmediziner
<p>PUA – Beratungsstelle für Pränatale Untersuchungen und Aufklärung Heilbronner Str. 180 70191 Stuttgart Tel. 0711 1656-168 E-Mail: pua@diakonie-wuerttemberg.de www.diakonie-wuerttemberg.de/rat-und-hilfe/schwangere/pua</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Aufklärung und Begleitung bei vorgeburtlichen Untersuchungen und Risikoschwangerschaften 	<ul style="list-style-type: none"> • Beratungsstelle für pränatale Untersuchungen und Aufklärung des Diakonischen Werks Württemberg

Organisationen mit Informationen zu Behinderung bzw. Krankheit des Kindes

Bei den aufgeführten Organisationen und Institutionen sind Informationen zum Leben mit einem behinderten Kind erhältlich. Sie informieren über Rechtsansprüche, vermitteln Kontakte zu Hilfsangeboten, zu Frühförderstellen, zu anderen betroffenen Eltern usw.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p>Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V. c/o DRK-Kliniken Westend Spandauer Damm 130 14050 Berlin Tel. 030 3300708-0 Fax: 0180 58989-04 E-Mail: info@achse-online.de www.achse-online.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Service-Telefon und E-Mail • Selbsthilfegruppen-Datenbank • Kontaktvermittlung zu Beratungsstellen, sozialpsychologischen Diensten, Wohlfahrtsverbänden 	<ul style="list-style-type: none"> • Bundesdeutsches Netzwerk von Patientenorganisationen, die Kinder und Erwachsene mit chronischen seltenen Erkrankungen und ihre Angehörigen vertreten
<p>Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Gemeinsam leben – gemeinsam lernen e.V. Falkstraße 106 60487 Frankfurt am Main Tel. 069 77015758 Fax 069 71912632 E-Mail: info@gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de www.gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Beratung und Information für Menschen mit Behinderungen bzw. deren Angehörige • Kommentierte Linksammlung 	<ul style="list-style-type: none"> • Selbsthilfeorganisation und Beratungs-, Informations- und Koordinationsstelle mit Fachpersonal
<p>Bundesverband Evangelische Behindertenhilfe e.V. Altensteinstraße 51 14195 Berlin Tel. 030 83001-270 Fax 030 83001-275 E-Mail: info@beb-ev.de www.beb-ev.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mitgliedersuche nach Ort, Art der Behinderung und verschiedenen Angeboten, wie z. B. Frühförderung, Beratungsstellen, Kliniken 	<ul style="list-style-type: none"> • Fachverband im Diakonischen Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland
<p>Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. Brehmstraße 5-7 40239 Düsseldorf Tel. 0211 64004-0 Fax 0211 64004-20 E-Mail: info@bvkm.de www.bvkm.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Umfangreiche Adressliste von Beratungsangeboten zu/nach Pränataldiagnostik, u. a. Frühförder- und Beratungsangebote 	<ul style="list-style-type: none"> • Selbsthilfe- und Fachverband • Adressliste von Landesverbänden und Mitgliedsorganisationen

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p>Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. Raiffeisenstraße 18 35043 Marburg Tel. 06421 491-0 Fax 06421 491-167 E-Mail: bundesvereinigung@lebenshilfe.de www.lebenshilfe.de</p> <p>Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. Bundesgeschäftsstelle Leipziger Platz 15 10117 Berlin Tel. 030 206411-0</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Internetsuchfunktion für Beratungsstellen, Frühförderstellen, Kitas, Elterngruppen usw. • Informationen zum Leben mit einem behinderten Kind • Elternberatung (vor- und nachgeburtlich) vor Ort 	<ul style="list-style-type: none"> • Selbsthilfvereinigung • Fach- und Trägerverband für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien
<p>Deutsche Behindertenhilfe – Aktion Mensch e.V. Heinemannstraße 36 53175 Bonn Tel. 0228 2092-200 Fax 0228 2092-7777 E-Mail: info@aktion-mensch.de www.aktion-mensch.de</p>	<p>www.familienratgeber.de</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informations-Portal für Menschen mit Behinderung und ihre Angehörigen 	<ul style="list-style-type: none"> • Organisation, die durch die Aktion-Mensch-Lotterie und Spenden finanziert wird • Deutschlandweite Adress-Suchfunktion im Internet
<p>Kindernetzwerk e.V. – für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen Hanauer Straße 8 63739 Aschaffenburg Tel. 06021 12030 Fax 06021 12446 E-Mail: info@kindernetzwerk.de www.kindernetzwerk.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zahlreiche Adressen, zum Beispiel von Eltern, Selbsthilfegruppen, Kliniken, Bundesverbänden, Internet-Adressen • Informationen zu Erkrankungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Vernetzende Institution für Eltern von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen • Datenbank
<p>Vereinigung für Interdisziplinäre Frühförderung e.V. Bundesgeschäftsstelle Seidlstraße 18 A 80335 München Tel. 089 545898-27 Fax 089 545898-25 E-Mail: geschaeftsstelle@fruehfoerderung-viff.de www.fruehfoerderung-viff.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Adresslisten regionaler Anlaufstellen • Linksammlung • Veröffentlichungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Vereinigung medizinisch-therapeutischer und pädagogischer Fachkräfte sowie Fachkräfte aus ärztlichen, psychologischen und sozialen Arbeitsbereichen der interdisziplinären Frühförderung

Adresse	Angebot	Erläuterungen
Katharina Kasper-Stiftung Katharina-Kasper-Straße 12 56428 Dernbach Tel. 02602 94948-0 Fax 02602 94948-24 E-Mail: info@katharina-kasper-stiftung.de Internet: www.katharina-kasper-stiftung.de	<ul style="list-style-type: none"> • Beratung und Begleitung von werdenden Eltern, Eltern mit behinderten Kindern sowie Eltern, die ein Kind verloren haben • Online-Beratung 	<ul style="list-style-type: none"> • Stiftung zum Schutz des ungeborenen Lebens und zur Ermutigung zur Annahme von Kindern mit Behinderung

Pränatalmedizinische Beratung und Diagnostik

Die pränatalmedizinische Diagnostik umfasst neben der regulären Schwangerenvorsorge vorgeburtliche Untersuchungen, mittels derer gezielt nach Auffälligkeiten, Erkrankungen oder Störungen beim ungeborenen Kind gesucht werden kann. In der pränatalmedizinischen Beratung erhalten Sie Informationen darüber, welche Untersuchungen der Pränataldiagnostik für Sie in Frage kommen und wann Sie diese durchführen lassen können.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
Deutsche Gesellschaft für Ultraschall in der Medizin (DEGUM e.V.) Ermekeilstraße 1 53113 Bonn Tel.: 0228 97661-31 Fax: 0228 97661-32 E-Mail: geschaeftsstelle@degum.de www.degum.de	<ul style="list-style-type: none"> • Nach Region und Qualifikation (DEGUM Stufe II und III) gegliederte Adressenliste pränatalmedizinisch tätiger Ärztinnen und Ärzte im Online-Angebot verfügbar 	<ul style="list-style-type: none"> • Pränatalmedizinische Informationen sowie eine Liste von Ärztinnen und Ärzten, bei denen ggf. eine Zweitmeinung bei Erkrankungen des Ungeborenen eingeholt werden kann

Genetische und humangenetische Beratung und Diagnostik

In der genetischen Beratung wird über Erkrankungsrisiken, diagnostische Möglichkeiten und Erkrankungsverläufe informiert. Die Ratsuchenden werden unterstützt, eine individuelle Entscheidung in ihrer jeweiligen Lebenssituation zu treffen. Die Beratung kann wahrgenommen werden, wenn sich Anhaltspunkte für ein genetisches, also erblich bedingtes Risiko ergeben.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
Deutsche Gesellschaft für Humangenetik e.V. Inselkammerstraße 5 82008 München-Unterhaching Tel. 089 61456959 Fax 089 55027856 E-Mail: organisation@gfhev.de www.gfhev.de	<ul style="list-style-type: none"> • Internetsuchfunktion für genetische Beratungsstellen, deutschlandweit • Internetsuchfunktion für Selbsthilfegruppen nach Schlüsselwort, deutschlandweit 	<ul style="list-style-type: none"> • Zentrale Kontaktstelle für genetische Beratungsstellen, Wissenschaft, klinische Anwendung und praktische Umsetzung in allen Bereichen der Humangenetik

Adresse	Angebot	Erläuterungen
Berufsverband Deutscher Humangenetiker e.V. Geschäftsstelle Linienstraße 127 10115 Berlin Tel. 030 559544-11 Fax 030 559544-14 E-Mail: info@bvdh.de www.bvdh.de	<ul style="list-style-type: none"> • Suchfunktion für genetische Beratungsstellen, deutschlandweit • Suchfunktion für Selbsthilfegruppen nach Schlüsselwort, deutschlandweit 	<ul style="list-style-type: none"> • Berufspolitisches Forum und Interessenvertretung von Fachärzten und -ärztinnen für Humangenetik und Fachhumangenetikern und -genetikerinnen • Suchfunktion für genetische Diagnostik
Orphanet Deutschland Portal für seltene Erkrankungen Medizinische Hochschule Hannover Institut für Humangenetik Carl-Neuberg-Straße 1 30625 Hannover Tel. 0511 532-6537 www.orpha.net/national/DE-DE/	<ul style="list-style-type: none"> • Europäische Website für seltene Krankheiten 	<ul style="list-style-type: none"> • Informationen über Krankheiten, diagnostische Tests und Behandlung in fünf Sprachen • Datenbanken zu Kliniken und Laboren in Europa

Kinderkliniken und Perinatalzentren

Bei einer möglichen oder diagnostizierten gesundheitlichen Störung des Kindes kann die Auswahl einer Frauenklinik mit einer angeschlossenen Kinderklinik ratsam sein. Perinatalzentren sind Einrichtungen zur Versorgung von Risikoschwangerschaften, Früh- und Neugeborenen. Perinatalzentren verfügen über eine Entbindungsstation, einen Operationssaal und eine Neugeborenen-Intensivstation, die räumlich miteinander verbunden sind.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
Gesellschaft der Kinderkrankenhäuser und Kinderabteilungen in Deutschland e.V. Wellersbergstraße 60 57072 Siegen Tel. 0271 2345-432 Fax 0271 2345-414 E-Mail: Christiane.Schneider@GKinD.de www.gkind.de	<ul style="list-style-type: none"> • Deutschlandweite Internetsuche nach Kinderkliniken über Landkarte oder Fachbereiche und Schwerpunkten 	<ul style="list-style-type: none"> • Interessenvertretung von Kinderkrankenhäusern und Kinderabteilungen in Bezug auf die Versorgung von kranken Neugeborenen, Säuglingen, Kindern und Jugendlichen

Kontakt bei Fehlgeburt oder Tod des Kindes

Unterstützung, Informationen und Erfahrungsaustausch zum Tod eines Kindes vor oder nach der Geburt bieten spezielle Kontaktstellen und Selbsthilfegruppen.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p>Bundesverband Verwaiste Eltern in Deutschland e.V. An der Verfassungslinde 2 04103 Leipzig Tel. 0341 9468884 E-Mail: kontakt@veid.de www.veid.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Begleitung, Beratung und Information für verwaiste Eltern und Geschwister 	<ul style="list-style-type: none"> • Bundesverband zur Sicherung der Interessen der verwaisten Eltern in Deutschland, ihrer Beratung und Begleitung
<p>Initiative REGENBOGEN „Glücklose Schwangerschaft“ e.V. Hauptgeschäftsstelle Westring 100 33378 Rheda-Wiedenbrück Tel. 05242 35297 E-Mail: HGST@initiative-regenbogen.de www.initiative-regenbogen.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kontakte zu betroffenen Eltern • Einzelgespräche • Gruppengespräche • Informationsbroschüren, Erfahrungsberichte, Literaturempfehlungen 	<ul style="list-style-type: none"> • Kontaktkreis für Eltern, die ein Kind vor, während, kurz nach der Geburt oder durch Schwangerschaftsabbruch nach medizinischer Indikation verloren haben

Informationen des Bundes und der Länder

Verschiedene Bundes- und Landesministerien und deren Fachbehörden halten Informationen für Familien mit Kindern mit und ohne Behinderung und für Menschen mit Behinderung bereit.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p>Bundesministerium für Arbeit und Soziales Wilhelmstraße 49 10117 Berlin Tel. 030 18527-0 Fax 030 18527-1830 E-Mail: info@bmas.bund.de www.bmas.de</p>	<p>www.einfach-teilhaben.de</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informationen zu Frühförderung für behinderte Kinder • Informationen zu Leistungen und Hilfen, auf die Menschen mit Behinderungen Anspruch haben 	<ul style="list-style-type: none"> • Internetangebot des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales für Menschen mit Behinderung
<p>Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend Glinkastraße 24 10117 Berlin Tel. 030 18555-0 Fax 030 18555-1145 E-Mail: poststelle@bmfsfj.bund.de www.bmfsfj.de</p>	<p>www.familien-wegweiser.de</p> <ul style="list-style-type: none"> • Informationen zu Schwangerschaft, Behinderung, staatlichen Leistungen • Linksammlung zu Beratungsstellen 	<ul style="list-style-type: none"> • Internetangebot des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p>Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) Ostmerheimer Straße 220 51109 Köln Tel. 0221 8992-0 Fax 0221 8992-300 E-Mail: poststelle@bzga.de www.bzga.de</p>	<p>www.familienplanung.de</p> <ul style="list-style-type: none"> • Online-Angebot rund um Familienplanung und Schwangerschaft • Beratungsstellendatenbank mit deutschlandweiter Schwangerschaftsberatungsstellensuche <p>www.kindergesundheit-info.de</p> <ul style="list-style-type: none"> • Portal zu Kindergesundheit 	<ul style="list-style-type: none"> • Fachbehörde auf Bundesebene im Geschäftsbereich des Bundesministeriums für Gesundheit • Herausgeberin zahlreicher Medien zu Schwangerschaft, Geburt und Leben mit Kindern
<p>Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der behinderter Menschen Kleisthaus Mauerstraße 53 10117 Berlin Tel. 030 18527-2944 Fax 030 18527-1871 E-Mail: buero@behindertenbeauftragter.de www.behindertenbeauftragter.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informationen • Linksammlung zu Ansprechpersonen in den Bundesländern, zu Verbänden und zu Selbsthilfegruppen 	<ul style="list-style-type: none"> • Amt der Bundesregierung mit dem Auftrag, für gleichwertige Lebensbedingungen für Menschen mit und ohne Behinderung zu sorgen

I Berufsverbände und Fachgesellschaften

Frauenheilkunde und Geburtshilfe

Berufsverbände und Fachgesellschaften bieten Informationen für Interessierte über den Stand der Wissenschaft zu verschiedenen medizinischen Themen. Sie bieten außerdem Suchmöglichkeiten nach Ärztinnen und Ärzten in Ihrer Nähe.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
<p>Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG) Hausvogteiplatz 12 10117 Berlin Tel. 030 51488-33 40 Fax 030 51488-344 E-Mail: info@dggg.de www.dggg.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Die Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe zählt mit über 6.000 Mitgliedern zu den großen medizinischen Fachgesellschaften. 	<ul style="list-style-type: none"> • Informationen für Interessierte und die Presse. Informationen zu Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für Medizinerinnen und Mediziner.
<p>Bundesverband niedergelassener Pränatalmediziner (BVNP) Luxemburger Straße 99 50354 Hürth Tel. 02233 979866 Fax 02233 707816 E-Mail: info@bvnp.de www.bvnp.de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Ziel des Berufsverbandes ist es, die Grundlagen für eine angemessene pränatalmedizinische Versorgung der Bevölkerung zu fördern. 	<ul style="list-style-type: none"> • Forum zum Austausch und zur Beratung der Mitglieder in beruflichen Fragen

Adresse	Angebot	Erläuterungen
Berufsverband der Frauenärzte e.V. (BVF) Postfach 20 03 63 D-80003 München Tel. 089 24 44 66-0 Fax 089 24 44 66-100 E-Mail: bvf@bvf.de www.bvf.de	<ul style="list-style-type: none"> • Der Berufsverband der Frauenärzte e.V. ist einer der größten ärztlichen Berufsverbände. Er ist Plenum, Sprachrohr und Interessensvertretung. 	<ul style="list-style-type: none"> • Informationen für Interessierte und die Presse. Informationen zu Fort- und Weiterbildungsmöglichkeiten für Medizinerinnen und Mediziner.
Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe e.V. (DGPF) Geschäftsstelle Budapester Straße 31 01069 Dresden Tel. 0351 89759-33 Fax 0351 89759-39 E-Mail: info@dgpfg.de www.dgpfg.de	<ul style="list-style-type: none"> • Der Fachverband verfolgt das Ziel der Förderung von Forschung und Lehre in der psychosomatischen Frauenheilkunde und Geburtshilfe. 	<ul style="list-style-type: none"> • Informationen zu den Zielen und zur Struktur des Verbandes sowie zu wissenschaftlichen Tagungen, Fort- und Weiterbildung für das gesamte Fachgebiet.

Hebammenhilfe

Hebammen unterstützen und beraten während der Schwangerschaft und nach der Geburt eines Kindes. Einige von ihnen sind spezialisiert auf besondere Situationen, zum Beispiel die Förderung des Stillens bei einer Behinderung des Kindes. Die Bundes- und Landesverbände der Hebammen helfen bei der Suche nach einer Hebamme oder einem Entbindungspfleger in Wohnortnähe.

Adresse	Angebot	Erläuterungen
Deutscher Hebammenverband e.V. Geschäftsstelle Gartenstraße 26 76133 Karlsruhe Tel. 0721 98189-0 Fax 0721 98189-20 E-Mail: info@hebammenverband.de www.hebammenverband.de	<ul style="list-style-type: none"> • Informationen zur Hebammenhilfe • Internetsuche nach Landesverbänden, Hebammen und Entbindungspflegern • Stellungnahmen und Links zu Themen der Pränataldiagnostik 	<ul style="list-style-type: none"> • Interessenvertretung angestellter und freiberuflicher Hebammen und Entbindungspfleger
Bund freiberuflicher Hebammen Deutschlands e.V. Geschäftsstelle Kasseler Straße 1A 60486 Frankfurt am Main Tel. 069 795349-71 Fax 069 795349-72 E-Mail: geschaeftsstelle@bfhd.de Internet: www.bfhd.de	<ul style="list-style-type: none"> • Versand von Listen mit freiberuflichen Hebammen und Entbindungspflegern in Wohnortnähe 	<ul style="list-style-type: none"> • Bundesverband der freiberuflichen Hebammen und Entbindungspfleger

Mit fachlicher Beratung von:

Arbeiterwohlfahrt, Deutscher Caritasverband, Deutsches Rotes Kreuz, Der Paritätische Gesamtverband, Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland und:



DGPF e.V.
Deutsche Gesellschaft für Psychosomatische
Frauenheilkunde und Geburtshilfe



Berufsverband niedergelassener Pränatalmediziner e.V.



Bundesverband für körper- und
mehrfachbehinderte Menschen e.V.



Berufsverband der
Frauenärzte e.V.



DEGUM
Deutsche Gesellschaft für
Ultraschall
in der Medizin e.V.



Deutscher Hebammenverband e.V.

Herausgeberin:

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung
(BZgA), Ostmerheimer Straße 220, 51109 Köln

Redaktion:

Kristin Caumanns, Anke Erath, BZgA

Gestaltungskonzept und Umsetzung:

Kühn Medienkonzept & Design GmbH, Hennef

Druck:

Silber Druck, Niestetal

Auflage:

2.80.09.11

Alle Rechte vorbehalten.

Diese Broschüre wird von der BZgA, 51101 Köln, kostenlos abgegeben. Sie ist nicht zum Weiterverkauf durch die Empfängerin oder den Empfänger oder Dritte bestimmt.

Bestelladressen:

per Post: BZgA, 51101 Köln

per Fax: 0221 8992-257

per E-Mail: order@bzga.de

Bestellnummer: 13450002

ISBN 978-3-937707-74-7



Bundeszentrale
für
gesundheitliche
Aufklärung