

In dieser Ausgabe: Diagnose „Behinderung“ – Wie gehen Eltern damit um?



„Sie haben einen gesunden Jungen, aber Trisomie 21 kann ich nicht ausschließen.“

Anouschka Mackrodt ist im 6. Monat schwanger, als die Ärztin bei der feindiagnostischen Untersuchung erste Zweifel äußert

Carl, um den es bei dieser Untersuchung ging, ist mittlerweile eineinhalb Jahre alt. Wir besuchen ihn und seine Mutter in ihrer hellen Altbauwohnung in Prenzlauer Berg. Carl hat einen fieberhaften Infekt, neugierig schaut er uns anfangs vom Arm seiner Mutter aus an. Bald aber liegt er schlapp, doch trotzdem aufmerksam und zufrieden in seinem Wigwam, während Anouschka uns ihre Geschichte erzählt.

#### Anouschkas Schwangerschaft

„Ich hatte gerade meinen 40. Geburtstag gefeiert, als ich schwanger wurde. Mein Freund Jens und ich waren sehr glücklich, denn irgendwie hatten wir kaum noch damit gerechnet.“ Die beiden hatten sich wenige Jahre zuvor kennengelernt, doch von Anfang an teilten sie den Wunsch, zusammen eine Familie zu gründen.

„Beim Frauenarzt wurde ich sehr bald darauf hingewiesen, dass das Kind aufgrund meines Alters eine Behinderung haben könnte. Mir war der Gedanke nicht fremd. Ich hatte ihn immer im Hinterkopf. Vor vielen Jahren habe ich mal eine Doku über ein schwerbehindertes Kind gesehen, die mich außerordentlich stark berührt hat.“

Anouschka hätte sich nie gegen ein Kind mit Behinderung entschieden, trotzdem dachten beide darüber nach, ein sogenanntes Ersttrimesterscreening, also einen Bluttest und die Nackenfaltenmessung per Ultraschall, vornehmen zu lassen. „Kurz vor Weihnachten habe ich tatsächlich angerufen, aber gleich erfahren, dass ich keinen Termin mehr bekomme. Da habe ich das Thema für mich abgehakt.“ Das Untersuchungsergebnis wäre

auch keine Diagnose, sondern nur eine Wahrscheinlichkeit gewesen.

In der 22. Woche ging Anouschka ins Zentrum für Pränataldiagnostik und Humangenetik, eine Spezialpraxis für Feindiagnostik. „Das war der schlimmste Termin, den ich je hatte“, erinnert sich Anouschka. Die Ärztin untersuchte sie sehr lange per Ultraschall. Dann meinte sie zu ihr: „Sie haben einen gesunden Jungen, aber Trisomie 21 kann ich nicht ausschließen.“ Anouschka und ihr Freund Jens bekamen eine Stunde Bedenkzeit, ob sie den sogenannten Präna-Test, eine Blutuntersuchung, mit der sich mit großer Sicherheit das Down-Syndrom feststellen lässt, machen lassen wollen. „Ich wollte es eigentlich nicht“, meint Anouschka. „Auch deshalb nicht, damit niemand sagen kann: Aber dann willst du das Kind doch nicht,



In den Geburtskliniken wird heute standardmäßig bei allen Neugeborenen ein Hörtest gemacht. Bei Carl wurde eine Schwerhörigkeit festgestellt. Nun trägt er Hörgeräte. Mit sechs Monaten bekam er eine Brille, die er jedoch häufig noch abnimmt.

oder?“ Ihr Freund habe hingegen gemeint, dass sie es machen sollten, damit sie wüssten, dass alles gut sei. „Wir haben also Ja gesagt.“

Eine Woche später bekam Anouschka einen Anruf von der Ärztin. Ihr war klar, welche Nachricht die für sie hatte. Danach rief sie sofort ihre Schwester an und verabredete sich mit Jens in einem Café, um es ihm persönlich zu sagen: Unser Kind hat das Down-Syndrom.

Der Rest der Schwangerschaft verlief ohne weitere besondere Untersuchungen. Die werdenden Eltern versuchten sich mit der Diagnose auseinanderzusetzen. Anouschka erzählt: „Ich erinnere mich, dass ich beim Einkaufen ein süßes Baby sah und in Tränen ausbrach, weil ich dachte, so ein Baby werden wir nicht bekommen.“ Sie versuchten zu verstehen, was es bedeutet, ein Kind mit Down-Syndrom zu haben. „Jens fragte, was mit dem Kind sei, wenn es denn 18 Jahre alt wird? Wir hatten überhaupt keine Bilder dazu.“

Die beiden informierten schon während der Schwangerschaft die Familie und alle Freunde. Anouschkas und Jens' Familien nahmen die Nachricht gut auf. Anouschka hat drei Geschwister. „Alle haben sich gefreut, dass ich doch noch Mutter werde.“ Ihre Schwester informierte sich gleich umfänglich über das Down-Syndrom. „Natürlich versorgte sie mich nur mit Positivem. Mit süßen Kinderbildern und schönen Berichten. Ich musste mich um nichts kümmern“, erinnert sich Anouschka. Ihr jüngerer Bruder war auf eine inklusive Schule gegangen. Jens Mutter arbeitet in einem inklusiven Kindergarten. „Die Berührung mit dem Thema Behinderung in beiden Familien hat uns die Situation viel leichter gemacht.“

### Carls Geburt

Dann kam Carl auf die Welt. „Da wir ja schon vorher wussten, dass er das Down-Syndrom hat, war es in dem Moment seiner Geburt gar kein Thema mehr. Es ging nur noch um all die ganz normalen Fragen, wie bei jedem Neugeborenen. Ist er gesund? Trinkt er genug? Und im Familien- und Freundeskreis mussten wir nur noch Bescheid sagen: Er ist da, alles ist gut!“

Beim Frauenarzt brachte die Arzthelferin sie mit einer Mutter zusammen, die ein Mädchen mit Down-Syndrom hat, es ist zehn Monate älter als Carl. Die beiden trafen sich und sind heute eng befreundet. „Es passte sofort. Auch hier im Haus gibt es ein weiteres Kind mit Down-Syndrom. Manchmal treffen wir uns. Man ist in einer Stadt wie Berlin nicht allein.“

### Die Elterngruppe

Im Sozialpädiatrischen Zentrum erfuhr Anouschka vom Familienfrühstück und den Elterngruppen, zwei Angeboten der Lebenshilfe Berlin für Familien mit Kindern, die eine Beeinträchtigung haben. „Ich ließ mir Zeit, wollte eigentlich nur Mutter sein“, erinnert sie sich. „In Carls zweitem Lebensjahr ging ich dann aber doch zu der Gruppe und finde es dort auch total gut. Vor allem geht es mir um Informationen. Die Ärzte haben ja immer ihre medizinische Sicht. Aber in der Gruppe kann ich die anderen fragen: Wie habt ihr das entschieden?“

Anouschka ist in der Elterngruppe der Kleinsten. Carl zählt dort zu den Jüngsten, die Ältesten sind drei Jahre alt. Zirka acht Familien kommen regelmäßig zu den Treffen. Etwa die Hälfte von ihnen erfuhr erst nach der Geburt, dass ihr Kind das Down-Syndrom hat. Doch egal wann die Diagnose gestellt wird, durch den Annahmeprozess

muss jeder auf seine Weise. „Bei mir hat das ein ganzes Jahr gedauert“, sagt eine Mutter aus der Gruppe. Und nicht alle erlebten den gleichen Rückhalt wie Anouschka in ihrer Familie. „Die Familie meines Freundes hat so einen Druck ausgeübt, dass wir selbst nicht mehr wussten, was wir wollten“, erzählt eine andere Mutter. „Mich hat man aus der Klinik wieder nach Hause geschickt, weil sie gemerkt hatten, dass ich mein Kind doch nicht abtreiben will. Heute sind wir alle so dankbar, dass unsere Tochter da ist.“

### Kind und Beruf

Und wie sieht Anouschkas Alltag aus? Sie arbeitet wieder als Apothekerin, 15 Stunden die Woche. Meistens am Wochenende, wenn Jens für Carl da sein kann. „Mehr schaffe ich gar nicht! Denn es ist schon anstrengend mit Carl. Ist er krank, darf ich ihn aber zur Arbeit mitbringen. Mit einem anderen Chef könnte ich zurzeit überhaupt nicht arbeiten. Da habe ich wohl Glück gehabt.“ **ib** ☺



# ZU RECHT!

§

## „Beim Schwerbehindertenausweis gibt es kein Richtig oder Falsch.“

Von Rechtsanwältin Christa Schaal

Familien sind verschieden. Will die eine Familie sofort einen Schwerbehindertenausweis für ihr Kind beantragen, entscheidet sich die andere Familie erst später dazu. Alles ist in Ordnung.

Den Antrag stellen Sie beim Versorgungsamt. Von dessen Internetseite können Sie das Formular herunterladen. Das Amt schickt Ihnen dann den Bescheid zu. Gegen den können Sie natürlich auch Widerspruch einlegen. Auf dem Bescheid stehen der Grad der Behinderung (bei Kindern mit geistiger Beeinträchtigung beträgt er in den meisten Fällen zwischen 50 und 80) und gegebenenfalls die Merkzeichen. Die wichtigsten sind: B (Begleitung), G (gehbehindert) und H (hilflos). Mit dem Merkzeichen B können Eltern mit ihrem Kind kostenlos mit den Öffentlichen Nahverkehrsmitteln fahren. Ein weiterer Vorteil des Ausweises sind Steuerfreibeträge für die Familie. Diese sind gestaffelt nach der Höhe des Grads der Behinderung. Am höchsten sind die Freibeträge bei dem Merkzeichen H.

Sie können für Ihr Kind auch einen Pflegegrad beantragen (siehe Emil 1).

Ob der Antrag Aussicht auf Erfolg hat, können Sie vorab in einer Rechtsberatung bei uns klären lassen.

Ihr gutes Recht – wir beraten Sie gern!

Wenn Sie konkrete Fragen haben, sind unsere Rechtsanwältinnen für Sie da. Die Beratung ist kostenlos. Hier können Sie sich anmelden: Telefon 030 82 99 98-159 oder E-Mail [beratung@lebenshilfe-berlin.de](mailto:beratung@lebenshilfe-berlin.de)

## BERLIN LIVE



### DISKUSSION UND WORKSHOP

Am 21. März ist Welt-Down-Syndrom-Tag und die Lebenshilfe Berlin lädt herzlich dazu ein, gemeinsam über das Thema **Geistig behindert = kein Schulabschluss?** zu diskutieren. Junge Menschen mit Beeinträchtigung, Eltern und Fachleute erörtern gemeinsam Lösungen dafür, wie der Übergang von der Schule ins Arbeitsleben inklusiver gestaltet werden kann.

Parallel findet ein Workshop in Leichter Sprache statt: **Was ich gerne arbeiten möchte**, und eine Kinderbetreuung mit- samt Mitmachprogramm. Anschließend lädt die Lebenshilfe Berlin zu einem kleinen Empfang mit Musikein. Weitere Informationen unter [www.lebenshilfe-berlin.de](http://www.lebenshilfe-berlin.de)



### AUSTAUSCH BEIM BRUNCH

Viermal im Jahr gibt es das Familienfrühstück der Lebenshilfe Berlin, bei dem sich Familien mit einem Kind mit geistiger Beeinträchtigung bei einem Sonntags-Brunch ganz zwanglos treffen und miteinander austauschen können. Hier können vor allem Eltern, die gerade erst von der Beeinträchtigung ihres Kindes erfahren haben, einen ersten Kontakt zu anderen Familien knüpfen. Wenn Sie das erste Mal dabei sein möchten, melden Sie sich bitte bis eine Woche vorher an.

#### Familienfrühstück

Nächster Termin:

11. März 2018 von 11–14 Uhr,  
Haus der Lebenshilfe,  
Dohnagestell 10, Wedding  
Anmeldung bei:

Anna Roemer  
Telefon 030 82 99 98-102  
[anna.roemer@lebenshilfe-berlin.de](mailto:anna.roemer@lebenshilfe-berlin.de)

Mario Kabioll  
Telefon 030 82 99 98-103  
[mario.kabioll@lebenshilfe-berlin.de](mailto:mario.kabioll@lebenshilfe-berlin.de)

## In aller Kürze

### – Elternberatung –

Die meisten Eltern, die zu uns kommen, suchen eine erste Orientierung: Was bedeutet es für mich, wenn mein Kind eine Beeinträchtigung hat? Was heißt das für seine Entwicklung? Welche Hilfen gibt es? Viele interessieren sich auch für Kita und Schule: Kann mein Kind in eine normale Kita oder Schule gehen?

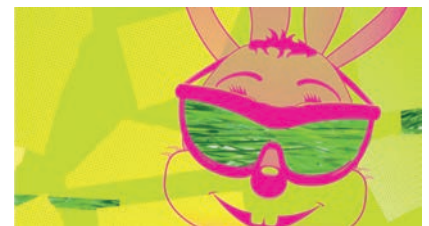
Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom fragen oft nach anderen Eltern, die ebenfalls ein Kind mit Down-Syndrom haben. Dann berichte ich von unserem Familienfrühstück und den Elterngruppen. Das Familienfrühstück ist ein guter Einstieg, um ganz unkompliziert andere Familien zu treffen. Lernen Eltern dort nette Familien kennen, entsteht meist auch Interesse an den Elterngruppen. Natürlich stehen die Gruppen allen Familien offen, auch solchen, zu denen ein Kind mit einer anderen Beeinträchtigung gehört.

In den Elterngruppen sind Kinder einer Altersstufe. Die meisten Gruppen treffen sich einmal pro Monat, andere kommen alle zwei bis drei Monate zusammen. Dann haben die Eltern Zeit, sich über alle Themen auszutauschen, die sie beschäftigen. Zur gleichen Zeit werden ihre Kinder samt Geschwistern von einer erfahrenen Physiotherapeutin und weiteren Helfern betreut. Dieses Angebot nehmen die Eltern gern an. Oft treffen sie sich über Jahre und es entstehen Freundschaften – auch unter den Kindern.

Anna Roemer – Beratungsstelle der Lebenshilfe Berlin



### OSTERALARM IM FEZ



Das FEZ hat für die Osterferien für Familien mit Kindern ab 5 Jahren ein tolles Ferienprogramm. In Hasenhausen stimmt etwas nicht! Dort soll es keinen Osterhasen mehr geben. Doch kann das sein? Alle sind herzlich eingeladen, bei dieser Mitspielgeschichte dabeizusein. In der Zeit von Samstag, den 24. März bis Montag, den 2. April findet das fröhliche Osterprogramm täglich von 10 bis 18 Uhr, an den Wochenenden und Feiertagen von 12 bis 18 Uhr statt.

#### FEZ Berlin

Straße zum FEZ 2, 12459 Berlin,  
Treprow-Köpenick,  
Öffnungszeiten 10–18 Uhr bzw. 12–18 Uhr,  
Tagesticket bis 4 Euro, Ferienticket 16 Euro



# Kinder, Kunst, Kultur

## Wenn das Leben nicht nach Plan verläuft

Emma wurde mit dem Down-Syndrom geboren. Darauf waren ihre Eltern nicht vorbereitet. Wie sie es schaffen, ihre Tochter so anzunehmen, wie sie ist, davon berichtet dieses ganz besondere Bilderbuch, das auch Mutbuch heißen könnte. Wunderschöne Illustrationen unterstreichen die ehrliche und liebevolle Erzählung von Emma und ihren Eltern. Eine Geschichte über das Auf und Ab der Gefühle, wenn Eltern nicht das Kind bekommen haben, dass sie sich erträumt hatten.

**Du bist da – und du bist wunderschön** ist aus Sicht der kleinen Emma erzählt, deren Eltern von der Angst zur Zuversicht finden: „Gemeinsam werden wir wachsen.“

### **DU BIST DA – und du bist wunderschön**

Ein Buch von Evelyne Faye (Text) und Birgit Lang (Illustration), 60 Seiten, gebunden, Hardcover mit 25 doppelseitigen Illustrationen, 24,90 Euro, ISBN 978-3-00-047276-3

## Nützliche Steuertipps

Eltern, die ein Kind mit Behinderung haben, können verschiedene Steuervorteile nutzen. Der Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte (bvkm) bringt regelmäßig ein Steuermerkblatt heraus, das dabei hilft, diese Steuervorteile geltend zu machen. Das **Steuermerkblatt 2017/2018 barrierefrei** begleitet auf seinen 14 Seiten durch die Einkommenssteuererklärung. Jeder kann sich das PDF auf der Internetseite vom bvkm kostenfrei herunterladen.



Auf den Webseiten Recht & Ratgeber vom bvkm gibt es noch mehr praktische Hilfen in Rechtsfragen, so zum Beispiel auch ein Merkblatt Kindergeld und Infos zum Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung.

**Steuer-Ratgeber BVKM**  
[bvkm.de/recht-ratgeber/](http://bvkm.de/recht-ratgeber/)

## Plötzlich ist alles anders

So erleben viele Familien den Moment, wenn sie erfahren, dass ihr Kind eine Beeinträchtigung hat. Der Weg des Annehmens und Akzeptierens ist für jeden unterschiedlich, und doch ist es gut, mit anderen darüber sprechen zu können, die zumindest Ähnliches erlebt haben. Um den Austausch zu ermöglichen, entwickelten Eltern, die ein Kind mit Down-Syndrom haben, das Konzept für ein Elterntelefon. Zusammen mit der Lebenshilfe setzten sie diese Idee um – mit Erfolg. Unter der gebührenfreien Telefonnummer kann man diese Eltern in der Woche jeden Abend erreichen, an den Wochenenden am Vormittag. Wer diese Nummer anruft, kann Fragen stellen, Tipps und Kontakt zu anderen Familien bekommen oder einfach ein Gespräch suchen. Die Eltern arbeiten nach den Vertrauensregeln der Telefonseelsorge.

**Elterntelefon** (gebührenfrei) 0800 741 74 10  
Montag bis Freitag: 20–22 Uhr  
Samstag und Sonntag: 10–12 Uhr

Als wir zehn Eltern im Frühjahr 2009 das Elterntelefon unter dem Dach der Lebenshilfe gegründet haben, dachten wir an den Moment, in dem wir selbst erfahren hatten, dass unser Kind mit Down-Syndrom auf die Welt gekommen ist – eine Zeit, in der plötzlich alles anders war. Gespräche mit anderen Eltern von Kindern mit Down-Syndrom halfen dabei, in diesem Anders anzukommen und es anzunehmen. Diese tolle Unterstützung geben wir nun über das Elterntelefon der Lebenshilfe weiter.

Das Elterntelefon kann wochentags zwischen 20 und 22 Uhr klingeln, am Samstag und Sonntag zwischen 10 und 12 Uhr. Dafür nutzen wir unser sogenanntes Diensthandy, das wir Eltern untereinander weiterreichen. Ich weiß aus Erfahrung, dass es nicht sofort um acht Uhr klingelt, dass es auch manchmal gar nicht klingelt. Doch ein Dienstabend ist ein Dienstabend, er verläuft in einer bestimmten Stimmung: Ich halte mich bereit für jemanden, der Hilfe braucht, einen Rat sucht oder erzählen will. Es kann passieren, dass es pro Woche nur einen Anruf gibt, manchmal gibt es gar keinen. Manche Gespräche sind kurz, dann geht es um Informationen. In anderen Gesprächen ist einfach Zuhören und mein Verständnis wichtig. Mit unseren Erfahrungen heute wollen wir da sein für die Familien, die gerade erst ein Kind mit Down-Syndrom bekommen haben. Wir wollen Mut machen und auch Brücke zur Lebenshilfe sein.

**Anne-Christin Plate**



## IMPRESSUM

**Redaktion**  
Ina Beyer  
Christiane Müller-Zurek  
Anna Roemer  
Christa Schaal

**Lektorat**  
Silke Leibner, Silbenschliff

**Illustration**  
S. 3, 4: Kristina Brasseler

**Fotos**  
S. 1, 2: Sally Lazić  
S. 3: Lebenshilfe/David Maurer

**Druckvorstufe, Druck**  
S&T Digitale Medien GmbH

**Kontakt**  
Ina Beyer  
Telefon 030 55 10 82 11  
[emil@lebenshilfe-berlin.de](mailto:emil@lebenshilfe-berlin.de)

**Abonnentenservice**  
Der Emil erscheint sechsmal jährlich. Alle Mitglieder der Lebenshilfe Berlin bekommen ihn zugeschickt. Hier kann er kostenfrei im Abo bestellt werden: [www.lebenshilfe-berlin.de/Aktuelles/Emil](http://www.lebenshilfe-berlin.de/Aktuelles/Emil)

Der Elternbrief wurde finanziert aus Mitteln der GKV Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe im Land Berlin gemäß §20h SGB V.



Landesvereinigung **Selbsthilfe** Berlin e.V.

**Herausgeber**  
Lebenshilfe e. V. Berlin  
Heinrich-Heine-Straße 15  
10179 Berlin  
[www.lebenshilfe-berlin.de](http://www.lebenshilfe-berlin.de)

