

## ÜBER UNS

Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH) wurde 1966 gegründet. Sie ist die bundesweite Selbsthilfeorganisation für Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus, ihre Angehörigen und Freunde.

**Spina bifida** bedeutet „Spaltwirbel“. Die Behinderung entsteht, wenn sich die Neuralrinne des Embryos am Ende des ersten Schwangerschaftsmonats nicht vollständig zum Neuralrohr schließt und ein Wirbelbogenspalt offen bleibt. Die Auswirkungen der Behinderung hängen vom Schweregrad der Fehlbildung und von der Position des Wirbelbogenspaltes ab und können eine Querschnittlähmung zur Folge haben. Bei 80% der mit dieser Behinderung geborenen Kinder liegt gleichzeitig ein Hydrocephalus vor.

**Hydrocephalus** ist eine Störung des Hirnwasserkreislaufs. Er tritt bei Frühgeborenen oder bereits vor der Geburt durch Fehlbildungen auf. Die Krankheit kann aber auch später durch Tumore, Unfälle oder nach Gehirnblutungen entstehen. Die Beeinträchtigungen sind unterschiedlich und können unter anderem zu Störungen des Seh- und Wahrnehmungsvermögens, Krampfleiden, neurologischen Ausfällen, verminderter Belastbarkeit und Konzentrationsschwierigkeiten führen. Ein operativer Eingriff kann diese Störung des Hirnwasserkreislaufs mit einem Ableitungssystem (Shunt) zur Regulierung des Hirndrucks lindern.

Die Behinderungen Spina bifida und Hydrocephalus sind in ihrer Auswirkung immer individuell. Bei manchen Menschen sind die persönlichen Einschränkungen kaum sichtbar, andere haben eine hohen Pflege- und Betreuungsbedarf.

Eine gute medizinische Versorgung und gezieltes Training ermöglichen heute ein weitgehend selbstbestimmtes Leben. Die ASBH unterstützt Kinder, Erwachsene und ihre Angehörigen insbesondere mit einem starken Netz an regionalen Anlaufstellen auf ehrenamtlicher Basis. 70 Selbsthilfegruppen und Ansprechpartner vor Ort bieten die Möglichkeit, sich zu informieren, auszutauschen und zu engagieren.

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

## Die ASBH SCHAFFT VIELES - ABER NICHT ALLEIN

Deshalb freuen wir uns über Ihre Unterstützung durch eine Mitgliedschaft, Fördermitgliedschaft eine Spende, Ihre Ideen und Anregungen, die Vermittlung von Kontakten etc.

**Denken Sie an uns!**

### Konto der ASBH

- Sparkasse Iserlohn  
BLZ 445 500 45  
Konto 125

### Kontakt zur ASBH

- ASBH-Bundesgeschäftsstelle  
Grafenhof 5  
44137 Dortmund  
Tel.: 0231/861050-0  
Fax: 0231/861050-50  
E-Mail: [asbh@asbh.de](mailto:asbh@asbh.de)  
Internet: [www.asbh.de](http://www.asbh.de)



Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus erfahren durch die ASBH Solidarität und Unterstützung, Beratung und Hilfe im Alltag. Ich bin gerne Schirmherr dieser aktiven Arbeitsgemeinschaft und freue mich, wenn weiterhin viele Menschen mit einer Spende oder durch ihr Engagement dazu beitragen, dass die ASBH ihre wichtige Arbeit erfolgreich fortsetzen kann.

Mein Dank gilt allen,  
die die ASBH tragen und unterstützen.

*Kurt Beck, Ministerpräsident des Landes Rheinland-Pfalz*

Gefördert durch:



aufgrund eines Beschlusses  
des Deutschen Bundestages

ASBH

Mitleid? - Nein danke!  
Mitgefühl? - Ja, bitte!



**Arbeitsgemeinschaft  
Spina Bifida und Hydrocephalus e.V.**

Bundesweite Selbsthilfe seit 1966

## Mitleid versus Mitgefühl

## Mitleid? - Nein danke!



## Mitleid versus Mitgefühl

„Ich möchte das nicht!“

Eine Frau steht neben mir. Drückt mir einen Schein in die Hand. Im ersten Moment bin ich wie erschlagen, kann mich nicht rühren. Dann schaue ich in meine Hand. Was sehe ich da? Einen 5 Euro Schein!

Ich schaue die Frau an. Sie schaut mich an. Dann sagt sie, dass ich mir mal etwas Gutes tun sollte!

Aber was sehe ich dann: Sie hat Tränen in den Augen!!

**Ich möchte kein Mitleid!** Ich bin der Meinung, dass Mitleid ein Gefühl ist, welches die Empfängerperson nur sehr schwer verarbeiten kann. Es macht sprachlos und man kann sich nicht dagegen wehren!

Leute, die mich nicht gut kennen, fragen sich, warum ich trotz meiner Behinderung zufrieden bin. Ihrem Empfinden nach, kann es einem Menschen mit Behinderung nicht gut gehen!

Denn gerade, wenn überall von Inklusion gesprochen wird, darf man nicht vergessen: **Behinderte sind immer mit Nichtbehinderten auf Augenhöhe!**

Um zu einer gleichwertigen Kommunikation zu gelangen, sollte meiner Meinung nach genau zwischen Mitleid und Mitgefühl unterschieden werden!

Mitgefühl ist eine sensible Begegnung auf Augenhöhe, die das Gegenüber als gleichwertige Person darstellt.

Es ist ein aktiver Prozess des einfühlenden Verstehens. Nur durch Mitgefühl wird Menschen mit Behinderung wirklich eine Daseinsberechtigung jenseits des Objekts der Umsorgung gegeben!

Mein Rat für Betroffene: Man sollte sich Situationen suchen und bekommen, bei denen man echtes Lob und echte Anerkennung bekommt, kein Mitleid.

Christin Baumeister

## Mitleid? - Nein danke!

In dem Wort Mitleid steckt das Wort „Leid“ bzw. „leiden“ drin. Da aber die wenigsten Menschen mit Behinderung im wörtlichen Sinne wirklich leiden, benötigen sie auch niemanden, der mit ihnen „mit leidet“. Mitleid erzeugt im schlimmsten Falle lediglich das Gefühl, keine Würde zu haben, ja sogar, erniedrigt zu werden.

Während Mitleid früher fast etwas Normales war, ist es heute Ausdruck einer wie ich meine falschen Wahrnehmung von Menschen mit Behinderung.

Der Art. 8 der UN-Behindertenrechtskonvention hat zum Ziel, eine positive Bewusstseinsbildung innerhalb der Gesellschaft zu erreichen. Menschen mit einer Behinderung sollen mit allen ihren Fähigkeiten anerkannt werden und genauso würdevoll behandelt werden, wie nichtbehinderte Menschen. Wir gehören genau so zur Gesellschaft dazu, wie nicht behinderte Menschen auch und wollen auch so behandelt werden.

Mitleid kann leicht das Gefühl vermitteln, nicht ernst genommen zu werden. Mitgefühl hingegen ist sowohl mit Empathie, als auch mit Sympathie verbunden. Der mitfühlende Mensch versetzt sich in den Menschen mit Behinderung hinein, ohne ihn jedoch zu entwürdigen.

Entscheidend ist, ob jemand wirkliches echt gemeintes Interesse zeigt. Hier finden die Begegnungen auch bildlich gesehen auf Augenhöhe statt. Nur so können auch Freundschaften mit Nichtbehinderten entstehen, die erheblich zur sozialen Integration beitragen.

Ich selber habe ein paar solcher Freundschaften mit Nichtbehinderten geschlossen und bin froh, sie zu haben. Sie nehmen mich mit meiner Behinderung so an, wie ich bin. Ich kann nur jedem wünschen, solche Freunde und Verwandte zu haben. Denn Mitleid brauchen wir nicht.

Philipp Rademacher

