

JA ZUM LEBEN MIT EINEM ANDEREN WUNSCHKIND



mir zeigen, dass sie da ist und dass es ihr gut geht, dass es sie gibt und sie diesen Kampf gemeinsam mit uns kämpfen wird.“

So beschreibt eine Mutter, was jedes Jahr Hunderte werdende Eltern in Deutschland erleben, wenn die Ultraschalluntersuchung anders verläuft als gedacht. Wenn der Arzt eine Auffälligkeit an der Wirbelsäule entdeckt, wenn sein Blick sich ändert und wenn er mit sanfter Stimme um ein anschließendes Gespräch bittet. „Hauptsache gesund“, das hört man so oft und von den pränatalen Untersuchungen erwartet man die Bestätigung. Aber für einige Eltern kommt es anders.

Für sie bricht plötzlich eine Welt zusammen, wenn sie ihren Arzt mit der Gewissheit verlassen müssen, dass ihr Kind eine schwere Behinderung haben wird. Dass sie sich auf ein Leben mit einer Krankheit einstellen müssen, deren Namen sie vorher noch nie gehört haben und der ab jetzt die Welt bedeuten wird: Spina bifida oder Hydrocephalus.

Selbsthilfe schenkt Kraft

Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. schenkt Menschen mit Spina bifida, Menschen mit Hydrocephalus sowie ihren Angehörigen Halt und Hoffnung. 1966 wurde sie als Elterninitiative gegründet, um die Lebensperspektiven der Kinder mit diesen schweren und unheilbaren Behinderungen zu verbessern. Heute vertritt sie rund 7.500 Menschen bundesweit.

Weil sich die Lebenserwartung und die Lebensqualität von Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus in den vergangenen fünfzig Jahren stark verbessert haben, sind in unseren bundesweit 75 Selbsthilfegruppen heute nicht nur Eltern, sondern auch viele Erkrankte organisiert. Mit viel Engagement organisieren sie jedes Jahr Angebote zum gegenseitigen Austausch, Beratung und vielfältige Aktivitäten. Das Thema Inklusion spielt dabei eine zentrale Rolle. ■

Jedes tausendste Kind in Deutschland wird mit Spina bifida geboren, umgangssprachlich als „offener Rücken“ bezeichnet. Oft geht die Neuralrohrfehlbildung mit einer Erweiterung der Flüssigkeitsgefäße im Gehirn einher, dem sogenannten Hydrocephalus. Für betroffene Eltern bedeuten beide Diagnosen einen Schock: Denn die Behinderungen sind nicht heilbar. Die Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V. (ASBH) bietet seit 1966 Beratung und Selbsthilfe in ganz Deutschland an.

„Als der Arzt während der Ultraschalluntersuchung plötzlich ganz ruhig wurde und mit dem Gerät meinen Bauch immer wieder die Wirbelsäule des Kindes entlang zum Kopf und wieder herunterfuhr, merkte ich langsam, dass irgend etwas nicht stimmte. An diesem Abend nahm ich zum ersten Mal Paulines Bewegungen bewusst wahr. So als wollte sie



Die ASBH unterstützt bundesweit rund 7.500 Menschen mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus sowie ihre Angehörigen und Freunde.

Geldauflagen helfen uns, Schulungen, Freizeitangebote und Publikationen zu Spina bifida und Hydrocephalus für Familien, Kinder, Jugendliche und Erwachsene zu ermöglichen.

Arbeitsgemeinschaft Spina Bifida und Hydrocephalus e. V.

Grafenhof 5, 44137 Dortmund
Ansprechpartnerin: Ilona Schlegel
Tel.: 0231 861050-0
Fax: 0231 861050-50
E-Mail: asbh@asbh.de
www.asbh.de

Geldauflagenkonto: Postbank Dortmund
IBAN: DE44 4401 0046 0001 3674 68
BIC: PBNKDEFFXXX