

Kleinwüchsige können mit etwas Hilfe ein ganz normales Leben führen

Kleine Menschen



ganz groß

Wer als Erwachsener maximal 1,50 Meter (nach dem Schwerbehindertengesetz 1,40 Meter) misst, gilt als kleinwüchsig. Kleinwuchs ist eine Wachstumsstörung

mit vielen Gesichtern. Viele kleinwüchsige Menschen sind in ihrer Beweglichkeit eingeschränkt und müssen gegen Schmerzen ankämpfen. Alltägliche Situationen können schwerwiegende Hindernisse darstellen, aber dank moderner Technik und einer gehörigen Portion Selbstbewusstsein gelingt es vielen Betroffenen, ein Leben ohne wesentliche Einschränkungen zu führen.

„**M**eine Knochen in den Armen und Beinen wollten nicht mehr weiterwachsen. Deswegen bin ich so klein. Aber trotzdem kann ich alles machen“, so erklärt Monika Sirch neugierigen Kindern, die sie auf der Straße anstarren, ihre Behinderung. Aber oft kommt es gar nicht so weit, denn peinlich berührte Eltern zerren ihren Nachwuchs einfach wortlos weiter. In solchen Momenten verlässt die 37-Jährige manchmal der Mut: „Dann dreh ich mich um und geh einfach“, sagt sie. Oder aber sie fühlt sich

Formen des Kleinwuchses

Kleinwuchs ist normalerweise eine Wachstumsstörung, deren Ursachen vielfältig und nur teilweise bekannt sind. Manche Kleinwuchsformen sind erblich. Wie viele kleinwüchsige Menschen in Deutschland leben, lässt sich nicht mit Gewissheit sagen. Unterschiedlichen Quellen zufolge liegt ihre Zahl zwischen 40.000 und über 100.000. Auch bei der Anzahl der Erscheinungsformen gibt es keine offizielle Angabe. Hier schwanken die Angaben zwischen 100 und 450. Allerdings gibt es einige Formen, die besonders häufig vorkommen, diese sind:

- **Hormoneller Kleinwuchs:** Ein oder mehrere Wachstumshormone fehlen dem Körper weitgehend oder vollständig; hierfür kann es verschie-

Riesenstuhl: Christine Haderthauer, bayerische Staatsministerin, erlebt hier, wie sich ein kleinwüchsiger Mensch auf einem normalgroßen Stuhl fühlt



Foto: Bundessebsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V./IV Bayern

dene Ursachen geben. Ein Wachstumshormonmangel lässt sich behandeln. Setzt die Behandlung frühzeitig ein, können die Kinder eine normale Größe erreichen.

- **Intrauteriner Kleinwuchs:** Vorgeburtlich bereits vorhandener, bei Geburt deutlicher Kleinwuchs, der anlagebedingt ist. Die häufigste Form ist das Silver-Russell-Syndrom: Bei normaler Schwangerschaftsdauer werden diese Kinder auffällig klein (ca. 44 cm) und leicht (ca. 2.000 g) geboren. Sie zeigen einen relativ großen Kopf mit dreieckigem Gesicht und spitzem Kinn. Die Endgröße liegt bei ca. 140 cm (Frauen) bzw. 150 cm (Männer).
- **Skelettdysplasien:** Kommen häufig vor; werden durch genetische Veränderung verursacht. Zu den häufigsten Formen gehört die Achondroplasie: Betroffene Kinder fallen meist bei Geburt durch den relativ großen Kopf und kurze Arme und Beine auf.



Optimistisch: Monika Sirch setzt sich dafür ein, dass das Thema Kleinwuchs in der Öffentlichkeit stärker beachtet wird

stark und kämpferisch und sucht das offene Gespräch mit Kindern und Eltern. Viele Mütter und Väter sind dann dankbar für ihre klaren Worte, denn wer weiß schon ohne weiteres, was er seinem Kind über Kleinwuchs erzählen soll.

Die Wahl-Allgäuerin Monika Sirch gehört zu den schätzungsweise 80.000 kleinwüchsigen Menschen, die in Deutschland leben. Wer im Erwachsenenalter nicht größer ist als 1,50 Meter (nach dem Schwerbehindertengesetz 1,40 Meter), gilt als kleinwüchsig. Kleinwuchs existiert in über 100 Erscheinungsformen. Monika Sirchs Variante, die Achondroplasie, gehört zu den häufigsten und ist auf eine genetische Veränderung zurückzuführen. Bei Menschen mit Achondroplasie erscheinen die Proportionen des Körpers verschoben: Oberarme und Oberschenkel sind kurz, der Rumpf dagegen wirkt relativ lang, der Kopf verhältnismäßig groß.

Ein fast normales Leben

Monika Sirch misst nur 1,35 Meter. Ihre Beweglichkeit ist durch ihre Behinderung eingeschränkt, und sie hat mit Problemen im Lenden- und Halswirbelbereich zu kämpfen; so wie viele erwachsene Menschen mit Achondroplasie. Dennoch unterscheidet sich ihr Leben nicht allzu sehr von dem anderer Frauen ihres Alters. Nur: Was andere Menschen mit links schaffen, geht ihr oft nicht so leicht von der Hand. Ein Vielfaches an Körperkraft und manchmal auch Willensstärke sind nötig, um ans Ziel zu kommen.

Seit 12 Jahren arbeitet Monika Sirch in der Finanzbuchhaltung des Landratsamts der Stadt Mindelheim im Allgäu. Ihr Arbeitsplatz ist genauso ausgestattet wie der ihrer durchschnittlich großen Kolleginnen. Einziges Hilfsmittel ist ein Rollhocker, mit dem sich die Bürokauffrau zu höher gelegenen Regalreihen aufschwingt. Monika Sirch mag ihre Arbeit, aber oft heißt es für sie auch: Zähne zusammenbeißen. „Es ist schon schwer“, sagt sie. „Man muss die doppelte Leistung bringen in der Arbeit – wenn nicht noch mehr. Das kostet wahn-sinnig Kraft.“

Mit einem simplen Rollhocker ist es bei Beate Twittenhoff nicht



Foto: Beate Twittenhoff

Hubrollstuhl: Sozialarbeiterin Beate Twittenhoff ist bei ihrer Arbeit im Krankenhaus ständig in Bewegung. Der Elektrorollstuhl mit Hubeinrichtung macht's möglich

Die Lendenwirbelsäule ist stark überstreckt. Hüftgelenke und Ellbogen können nicht ganz gestreckt, Knie- und Handgelenke hingegen überstreckt werden. Die Erwachsenengröße liegt bei 120 bis 130 cm. Die Hypochondroplasie ähnelt der Achondroplasie, die Störungen sind jedoch weniger ausgeprägt. Achondroplasie und Hypochondroplasie werden durch zwei verschiedene Mutationen desselben Gens verursacht. Weitere Formen sind die kongenitale spondyloepiphysäre Dysplasie (SEDC) und die diastrophische Dysplasie.

- **Chromosomenstörungen:** Dazu gehört das Ullrich-Turner-Syndrom: Ursache ist, dass das weibliche Geschlechtschromosom nur in einfacher Ausführung vorliegt. Betroffen sind immer Mädchen, die unter anderem durch geringes Wachstum (Endgröße 135 bis 145 cm) und eine Hautfalte im Nacken auffallen.

Quelle: Informationsbroschüre des Bundessebsthilfeverbandes Kleinwüchsiger Menschen e.V., Stand 04/2008

Anzeige

Grenzenlose Freiheit

10 JAHRE FELITEC

Fahrhilfen, Rollstuhlverladesysteme, Drehsitze, Einstiegshilfen, Transportfahrzeuge, Sonderumbauten ... **Individuelles liegt uns am besten.**

FELITEC

Fahrzeugtechnik für Behinderte

Wiesenstraße 72
73614 Schorndorf
Telefon (0 71 81) 4 58 32
Telefax (0 71 81) 4 58 34
www.felitec.de
service@felitec.de

getan. Durch ihre Variante des Kleinwuchses, die diastrophische Dysplasie, ist sie in ihrem Bewegungsvermögen sehr stark eingeschränkt. Davon betroffen sind die meisten ihrer großen Gelenke und die Hände. Arme und Beine sind kürzer als bei normalwüchsigen Menschen, die Daumen sind abgespreizt und die Wirbelsäule seitlich verkrümmt. Beate Twittenhoff misst ungefähr einen Meter. Die Sozialarbeiterin ist in einem Bielefelder Krankenhaus tätig; in ihrem Job muss sie mobil sein.

Hilfsmittel am Arbeitsplatz

Als Mitglied des Sozialberatungsteams der Klinik ist Beate Twittenhoff ständig unterwegs zwischen den einzelnen Stationen, um nicht mobile Patienten am Krankenbett aufzusuchen. Ihr Assistent ist der Elektrorollstuhl „Butler“ der Firma Tünkers, der über eine Hubfunktion verfügt. Mit ihm lassen sich nicht nur die Distanzen im Krankenhaus schnell überwinden, er bringt die Sozialarbeiterin auch rasch auf Augenhöhe mit Patienten und Kollegen. Außer einem Tritthocker und einem Elektrorollstuhl gibt es noch zahlreiche andere Hilfsmittel, um einen Arbeitsplatz an die Bedürfnisse kleinwüchsiger Menschen anzupassen. Beispielsweise eignen sich auch Stühle mit Fußstützen, höhenverstellbare Schreibtische, Fußbänke und Paternosterschranke. Allerdings sind viele Arbeitgeber nur unzureichend über die Möglichkeiten der finanziellen Förderung solcher behindertengerechter Arbeitsplätze informiert, sodass viele Budgets gar nicht genutzt werden. Kleinwüchsige Arbeitnehmer sind auf jeden Fall gut beraten, von sich aus die Initiative zu ergreifen.

Als Bürokauffrau und Sozialarbeiterin arbeiten Monika Sirch und Beate Twittenhoff in Berufen, in denen kleinwüchsige Menschen relativ häufig anzutreffen sind. Anders Monika Sirchs Mann Johann: Er ist ebenfalls kleinwüchsig und in der industriellen Fertigung tätig; ein Berufsfeld, das eher untypisch ist für einen Menschen mit dieser Behinderungsform. Allerdings ist die Ursache für Johann Sirchs Kleinwuchs ein Mangel an Wachstumshormonen. Das bedeutet, dass er mit einer Körpergröße von 1,47 Meter zwar kleinwüchsig ist, seine Proportionen aber normal sind und er sich ohne Einschränkungen bewegen kann.

Johann Sirch arbeitet im Schichtdienst an einer CNC-gesteuerten Zerspansmaschine. Der Kollege, mit dem er im Wechsel die Maschine bedient, ist durchschnittlich groß. Um den Größenunterschied auszugleichen, behelfen die beiden sich mit einem höhenverstellbaren Arbeitspodest, das vor der Maschine installiert ist. So kann Johann Sirch das Bedienpanel der Maschine mühelos erreichen und auch den hinteren Teil der Maschine einsehen, ohne sich auf die Zehenspitzen stellen zu müssen.

Unterfordert in der Sonderschule

Schon seit 17 Jahren hält Johann Sirch der Mindelheimer Firma Grob, einem Zulieferer der Automobilindustrie, die Treue. Dabei sah es bei dem heute 41-jährigen zunächst nicht danach aus, als würde er beruflich punkten können. Ab der ersten Klasse besuchte er die Sonderschule in Mindelheim



Podest: Dank des höhenverstellbaren Podests kann Johann Sirch das CNC-Panel seiner Maschine (re.) mühelos erreichen



Außer Reichweite: Um zu sehen, was im Regal weiter hinten liegt, muss sich Johann Sirch auf die Zehenspitzen stellen

– obwohl es dafür keinerlei Anlass gab. Denn kleinwüchsige Menschen sind nicht weniger intelligent als normalgroße. Als der Junge in der achten Klasse war, kam ein neuer Lehrer an die Schule, dem gleich auffiel, dass Johann auf der Sonderschule fehl am Platze war. Er schickte den Schüler auf die Hauptschule. Dort erwarb Johann Sirch dann tatsächlich ganz mühelos den normalen Hauptschulabschluss, in Bayern besser bekannt als Quali. Laut Stamatina Breer vom Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF) sieht die schulische Situation kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher inzwischen besser aus. Nach ihrer Aussage besuchen heute circa 80 Prozent von ihnen eine Regelschule, die Tendenz sei steigend.

Mobil mit umgebautem Auto

Trotz ihres Kleinwuchses kommen Monika und Johann Sirch ohne besondere Umbauten und Spezialanfertigungen in ihrem Haus aus. Lediglich in der Küche hängen die Wandschränke niedriger als in Durchschnittshaushalten. Arbeitsflächen, Spüle und Herd liegen tiefer. Und wenn Monika Sirch mal ein Schrankfach



Maßgeschneidert: Monika Sirchs Ford Escort wurde umgebaut und genau an ihre Bedürfnisse angepasst



Flexibel: Mit wenigen Handgriffen lässt sich das Podest hochfahren und wieder absenken

– obwohl es dafür keinerlei Anlass gab. Denn kleinwüchsige Menschen sind nicht weniger intelligent als normalgroße. Als der Junge in der achten Klasse war, kam ein neuer Lehrer an die Schule, dem gleich auffiel, dass Johann auf der Sonderschule fehl am Platze war. Er schickte den Schüler auf die Hauptschule. Dort erwarb Johann Sirch dann tatsächlich ganz mühelos den normalen Hauptschulabschluss, in Bayern besser bekannt als Quali. Laut Stamatina Breer vom Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (BKMF) sieht die schulische Situation kleinwüchsiger Kinder und Jugendlicher inzwischen besser aus. Nach ihrer Aussage besuchen heute circa 80 Prozent von ihnen eine Regelschule, die Tendenz sei steigend.



Maßgeschneidert: Monika Sirchs Ford Escort wurde umgebaut und genau an ihre Bedürfnisse angepasst

Kunstgriff: Johann Sirch hat den Sattel dieses Kinderrads um einige Zentimeter nach hinten versetzt

weiter oben erreichen will, behilft sie sich mit einer Trittleiter.

Beim Auto allerdings sieht die Situation anders aus. Während Johann Sirch ein normal ausgestattetes Fahrzeug fährt, waren beim Ford Escort seiner Frau einige Umbauten nötig. So ist die Sitzflächentiefe verkürzt, Pedale und der Automatikschalthebel wurden verlängert. Am Fahrzeugboden vor den Pedalen befindet sich eine Erhöhung zum Ablegen der Füße, und das vorhandene Lenkrad wurde durch ein Sportlenkrad mit geringerem Durchmesser ersetzt. Die Kosten für den Umbau des Wagens hat die Agentur für Arbeit – damals noch das Arbeitsamt – komplett, die Anschaffungskosten zum Teil übernommen.

Alternativ zum Auto ist Monika Sirch auch gerne mit dem Rad unterwegs. Hier hat ihr handwerklich geschickter Mann einen Kunstgriff angewandt: Für das feuerrote Kinderrad hat Johann Sirch eine Halterung konstruiert, mit der sich der Sattel sieben Zentimeter nach hinten versetzen lässt – genau der optimale Abstand für die Proportionen seiner Frau.

Kontaktadressen

Bundesselbsthilfeverband
Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM),
Horst Stengritt, Lieneschweg 46, 49076 Osnabrück,
Tel.: 0541/131514, Fax: 0541/1217661,
E-Mail: horst.stengritt@kleinwuchs.de,
Internet: www.kleinwuchs.de

Bundesselbsthilfeverband
Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM),
Landesverband Bayern, Johann Sirch,
Ostring 27, 87742 Apfeltrach,
Tel.: 08261/739868, Fax: 08261/732356,
E-Mail: johann.sirch@kleinwuchs.de,
Internet: www.kleinwuchs-bayern.de

Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre
Familien e.V. (BKMF), Leinestraße 2, 28199 Bremen,
Tel.: 0421/336169-0, Fax: 0421/336169-18,
E-Mail: info@bkmf.de, Internet: www.bkmf.de

Neben ihrem Kleinwuchs gibt es noch eine weitere Gemeinsamkeit, die Monika Sirch, ihren Mann Johann und Beate Twittenhoff verbindet: Alle drei sind ehrenamtlich aktiv im Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V. (VKM). Während sich Monika und Johann Sirch für den Landesverband Bayern engagieren, dessen Vorsitz Johann Sirch im letzten Jahr übernommen hat, ist Beate Twittenhoff im Bundesvorstand und im Landesverband Nordrhein-Westfalen aktiv. „Der Verband hat uns viel gebracht“, sagt Monika Sirch. Sie sei schlagfertiger geworden durch die Gemeinschaft mit anderen kleinwüchsigen Menschen. Aber ihrer Meinung nach findet das Thema Kleinwuchs in der Gesellschaft noch immer viel zu wenig Beachtung. Deshalb sei es auch so wichtig, bei regelmäßigen Verbandstreffen an unterschiedlichen Orten Präsenz in der Öffentlichkeit zu zeigen. Nicht zuletzt haben sich Monika und Johann Sirch auch über den Selbsthilfeverband kennen gelernt – wie viele andere kleinwüchsige Paare auch. Gerade beim einmal jährlich stattfindenden Bundestreffen bietet sich reichlich Gelegenheit, um neue Kontakte zu knüpfen, aus denen vielleicht auch mehr werden kann.

Text: Vera Tietze

Fotos: Vera Tietze, Bundesselbsthilfeverband Kleinwüchsiger Menschen e.V./ Landesverband Bayern, Beate Twittenhoff

Anzeige

Ihr Partner im Rhein Main-Gebiet

Fahrzeugumrüstung für mobilitätseingeschränkte Personen

- Gas und Bremse mit Carospeed-Menox
- Schwenksitze Turny+Turnout
- Rollstuhlverladesysteme
- Liftsysteme+Rampen
- Doppelbedienung für Fahrschulfahrzeuge

handicap mobil

handicap mobil GmbH
Carl Zeiss Straße 26 · 55129 Mainz
Tel.: 0 61 31-2 50 83 50 · Fax: 2 50 83 59
mail: post@handicapmobil.de
www.handicapmobil.de