

Internet:

<http://www.kleinwuchs.de>,
email: info@kleinwuchs.de

Jahresbeitrag:

Einzelperson:	35,00 Euro,
Ehepaare/Lebensgemeinschaften:	60,00 Euro,
jede weitere Person:	5,00 Euro,
Sozialbeitrag:	17,50 Euro,

Bankverbindung:

Bank für Sozialwirtschaft Köln
BIC: BFSWDE33XXX
BAN: DE58 3702 0500 0008 0885 00

Hinweis:

Mitgliedsbeiträge bitte auf die Landesverbands-Konten überweisen.
(siehe die jeweils aktuelle Trotzdem)

Mitglied in den Dachverbänden:

B.A.G
SELBSTHILFE

SoVD
Partner
in sozialen
Fragen
Sozialverband
Deutschland

 **achse**
Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

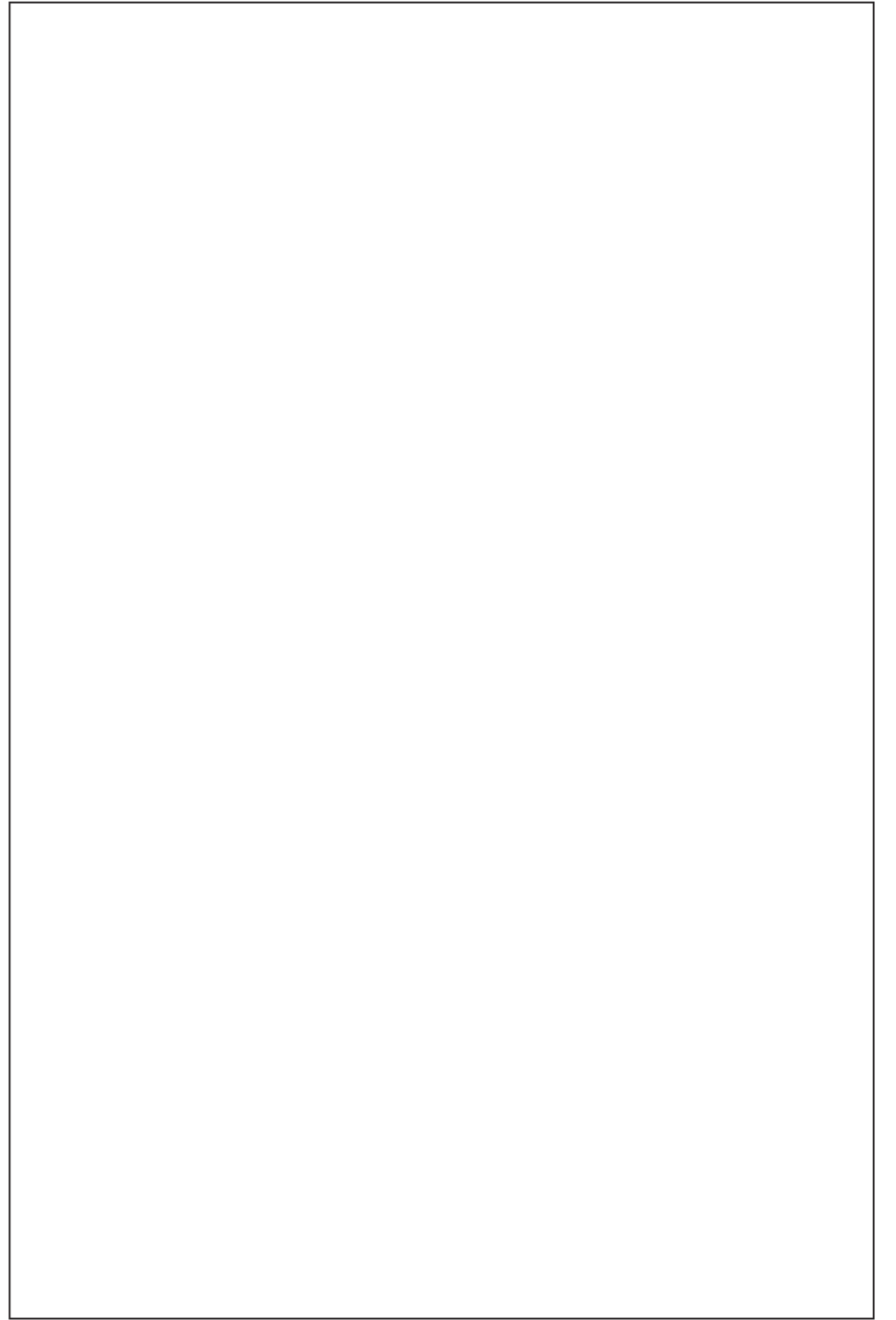
Herausgeber:

Bundesselbsthilfe**V**erband **K**leinwüchsiger **M**enschen e.V.
(VKM)



Kleinwuchs Informationsbroschüre

www.kleinwuchs.de
info@kleinwuchs.de



Landesverbandsleitungen:

Baden-Württemberg :

Yvonne Ganzhorn, Wallmerstraße 121, 70327 Stuttgart

Tel.Nr.: 07 11 3 04 00 24

bw@kleinwuchs.de

Bayern :

Johann Sirch, Kaufbeurer Straße 22a, 87719 Mindelheim

Tel.Nr.: 082 61 73 98 68

johann.sirch@kleinwuchs.de

Brandenburg-Berlin :

Uwe Rung, Ernst-Thälmann-Straße 16, 16767 Leegebruch

Tel.Nr.:03304 250425

Hamburg / Schleswig-Holstein :

Erika Fydrich, Berliner Landstraße 14 A, 21465 Wentorf

Tel.Nr.:040 72 00 67 30

erika.fydrich@kleinwuchs.de

Kurhessen-Harz :

Lydia Maus, Stadtweg 28 B, 31191 Algermissen

Tel.Nr.:051 26 8 02 02 20

lydia.maus@kleinwuchs.de

Nordrhein-Westfalen :

Christel Meuter, Talstraße 18, 45659 Recklinghausen

Tel.Nr.: 023 61 65 40 55

christel.meuter@kleinwuchs.de

Rhein-Hessen-Saar :

Sandra Berndt, Fenchelweg 4, 56587 Oberhonnefeld

Tel.Nr.: 026 34 95 60 51

sandra.berndt@kleinwuchs.de

„Selbstverständlich...“

...seid Ihr kleineren Menschen ein gleichwertiger und gleichberechtigter Bestandteil unserer Gesellschaft.“

„**Selbstverständlich** gehört Ihr ohne Einschränkungen dazu.“

So oder ähnlich erhalten wir kleinwüchsige Menschen oftmals wohlgemeinten Zuspruch.

Dabei ist es doch gerade eben **nicht so selbstverständlich**, als kleinwüchsiger Mensch ein Leben zu entwerfen, das allgemeinen Vorstellungen von Glück, Erfolg, Zufriedenheit und Erfüllung nahe kommt und gleichzeitig den besonderen Herausforderungen „gewachsen“ ist.

Wir kleinwüchsige Menschen sehen uns stets besonderen Aufgaben gegenüber:

Gesundheitliche Einschränkungen und auch unsere Größe relativieren zuweilen unsere Sehnsüchte von uneingeschränkter Beweglichkeit, fordern aber auch unsere Phantasie und unser Geschick heraus. Freude wird etwas bodenständiger erlebt, wenn Selbständigkeit im Haushalt, der Führerschein oder allgemein die Teilhabe am öffentlichen, sozialen Leben nicht selbstverständlich sind. Vieles lässt sich besser bewältigen, wenn wir uns in einer starken Gemeinschaft wissen. Einer Gemeinschaft kleinwüchsiger Menschen, die einander verstehen und mit Tipps und Ratschlägen helfen. In einer Gemeinschaft, die Seminare organisiert und so Wissen um medizinische und sozialrechtliche Möglichkeiten ebenso vermittelt wie psychosoziale Kompetenz und körperliche Stabilität durch gezielte kleinwuchsgerechte Gymnastik.

Diese Gemeinschaft schaut aber nicht nur auf sich selbst: Gemeinsam prüfen wir Barrieren, die keine sein müssten. Bauliche Maßnahmen, die uns die Teilhabe am öffentlichen Leben erschweren oder gar verweigern, werden ebenso benannt wie sozialrechtliche und gesundheitspolitische Einschränkungen.

Kurz: Die Verbesserung der Lebensqualität kleinwüchsiger Menschen ist das oberste Ziel des Bundesselbsthilfeverbandes **Kleinwüchsiger Menschen** e.V.

Der Bundesselbsthilfeverband **Kleinwüchsiger Menschen** e.V. wurde im November 1968 in Hamburg gegründet, nachdem sich bereits 1960 einige Kleinwüchsige Betroffene über eine Zeitungsannonce zusammengefunden hatten. Am Anfang stand sicherlich der persönliche Kontakt und der Erfahrungsaustausch im Vordergrund, bis heute sind die Aufgaben und Ziele unseres Verbandes jedoch gewachsen und vielfältiger geworden.

Unser Verband ist als gemeinnützig anerkannt und vertritt die sozialpolitischen und medizinischen Interessen kleinwüchsiger Menschen. Wir bieten Beratung und Hilfe in vielen Angelegenheiten an. Unter anderem halten wir sowohl medizinische, sozialpolitische als auch psychologische Seminare ab, die im Laufe der Jahre von immer mehr Interessierten und Betroffenen besucht werden.

Einmal jährlich findet ein mehrtägiger Bundeskongress statt, an dem bis zu 150 Interessierte und Betroffene aus dem gesamten Bundesgebiet und dem nahen europäischen Ausland teilnehmen.

Die Personen im Bundesvorstand und den Landesleitungen sind alle kleinwüchsig und arbeiten neben ihrem Beruf ehrenamtlich für den Verband. Zur Zeit bestehen in Deutschland 7 Landesverbände, die rechtlich dem Bundesselbsthilfeverband angeschlossen sind, aber eigenverantwortlich arbeiten und regelmäßig Treffen und Seminare organisieren. (Im einzelnen sind dies: Baden-Württemberg, Bayern, Brandenburg-Berlin, Hamburg/Schleswig-Holstein, Kurhessen-Harz, Nordrhein-Westfalen und Rhein-Hessen-Saar.

Der Bundesselbsthilfeverband **Kleinwüchsiger Menschen** e.V. fordert Verbesserungen der Lebensbedingungen Kleinwüchsiger in folgenden Bereichen:

- Anerkennung des Schwerbehindertenstatus (50 GdB) für Kleinwüchsige bis zur Körpergröße von 1,50m.
- Chancengleichheit für Kleinwüchsige in Schule, Ausbildung und Beruf, d.h. Förderung und Unterstützung aller Fähigkeiten durch Lehrer, Ausbilder und Arbeitgeber.
- Förderung der Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft und Vermeidung von Benachteiligungen.
- Bereitstellung von mehr Geldern für die medizinische Erforschung des Kleinwuchses.



Bundesvorstand:

1. Vorsitzende

Lydia Maus, Stadtweg 28B, 31191 Algermissen

Tel.Nr.: 051 26 802 02 20 / Fax Nr.: 051 26 802 02 21

lydia.maus@kleinwuchs.de

2. Vorsitzender:

Hans-Peter Wellmann, Bachstraße 4, 33818 Leopoldshöhe

Tel.Nr.: 052 08 95 89 31 / Fax Nr.: 052 08 95 89 34

hans-peter.wellmann@kleinwuchs.de

Schriftführerin

Beate Twittenhoff, Bachstraße 4, 33818 Leopoldshöhe

Tel.Nr.: 052 08 95 89 31 / Fax Nr.: 052 08 95 89 34

beate.twittenhoff@kleinwuchs.de

Kassiererin:

Karen Müller, Froesleer Bogen 25, 24983 Handewitt

Tel.Nr.: 046 08 97 13 87

karen.mueller@kleinwuchs.de

Pressesprecherin:

Sabine Popp

Tel.Nr.: 062 24 770 07

sabine.popp@kleinwuchs.de

Ansprechpartner für Verband- u. Auslandskontakte:

Adele Müller, Zu den Fichtenwiesen 36, 13587 Berlin

Tel.Nr.: 030 35 50 62 73

adele.mueller@kleinwuchs.de

Beisitzer innen:

Harald Berndt

harald.berndt@kleinwuchs.de

Verena Pauen

verena.pauen@kleinwuchs.de

Gundula Hofmann

gundula.hofmann@kleinwuchs.de

Was wurde bisher erreicht:

Mit Inkrafttreten des neuen Schwerbehindertengesetzes im Jahre 1974, wird Kleinwüchsigkeit bis zur Größe von 1,30 m als Schwerbehinderung (GdB = 50) anerkannt (*Anhaltspunkte für die ärztliche Gutachtertätigkeit im Versorgungswesen, zusammengestellt von Dr. med. E. Götz und Dr. med. H. H. Rauschelbach, Hrsg. Bundesminister für Arbeit und Sozialordnung, Bonn*).

Eine weitere Verbesserung der Einstufung als Behinderte wurde mit der Neuauflage der „Anhaltspunkte...“ im November 1977 vorgenommen. Die Bezeichnung „Zwergwuchs“ wurde durch „Kleinwuchs“ ersetzt. Personen mit einer Körpergröße von 1,31 m bis 1,40 m wird nun ein GdB von 30 bis 40 zuerkannt. Wenn sie darüber hinaus zusätzlich „Verbildungen und Bewegungsein-schränkungen“ (*bei Dysostosen*) geltend machen können, erreichen Kleinwüchsige, auch wenn sie über 1,30 m groß sind, ein GdB von mind. 50 und damit den Schwerbehindertenstatus mit allen Rechten wie Kündigungsschutz, Mehrurlaub, Steuerfreibetrag usw. Kleinwüchsige mit einer geringeren Körpergröße als 1,30 m können je nach der Schwere ihrer Behinderung einen höheren Grad der Behinderung als 50 erhalten.

Dem **VKM** ist es 1990 gelungen, den Begriff des „Kleinwüchsigen Menschen“ in die Baunorm DIN 18040-2 Barrierefreies Bauen - als besonders angesprochener Personenkreis einzubeziehen. Die Baunorm 18040-2 wird als Grundlage für den Wohnungsbau der Länder-Bauverordnungen gefordert.

Eine Zubilligung des größeren Wohnraumbedarfs im sozialen Wohnungsbau wegen vieler niedriger Möbel wird erstmalig eingeräumt. Für Menschen mit besonderen Bedürfnissen sind maximal 15 qm Wohnfläche mehr vorgesehen.

- Mobilitätsfreie Neukonstruktionen der öffentlichen Verkehrsmittel, vor allem verbesserte Ein- und Ausstiegsmöglichkeiten. Bundesweit kleinwuchsgerechte Gestaltung öffentlicher Einrichtungen gemäß der Baunorm DIN 18040.
- Sachliche und nicht auf Sensation und Schaulust abgestellte, letztendlich die gesellschaftlichen Vorurteile bestätigende Berichterstattung der Medien über Kleinwuchs.
- Mehr Fantasie und Variationsreichtum bei der Möbel- und Bekleidungsindustrie, statt der Abfertigung mit genormter Massenware, die für kleinwüchsige Menschen unbrauchbar ist.
- Behandlung kleinwüchsiger Menschen nicht als lästige Bittsteller, sondern als Menschen, die ein Recht auf ein menschenwürdiges Leben haben.
- Umsetzung des im Grundgesetz verankerten Antidiskriminierungsgesetzes zusammen mit anderen Behindertenverbänden unter dem Dachverband BAG Selbsthilfe.

Der Bundesselbsthilfe**Verband Kleinwüchsiger Menschen** e.V. bietet an:

- medizinische, sozialpolitische und psychologische Seminare zur Information betroffener und interessierter Menschen
- Aufklärung der Öffentlichkeit über die besonderen Lebensumstände kleinwüchsiger Menschen.
- Teilnahme an regionalen Messen und Informationstagen , um Interessierte und Betroffene zu informieren und zu beraten
- Rat und Hilfe bei speziellen Fragen von Betroffenen und Angehörigen, wie z.B. Informationen über den Erwerb von Auto und Führerschein, Wohnraumanpassung und anderen Hilfsmitteln
- Adressen von Firmen, die sich auf die Anpassung der Umgebung für Kleinwüchsige spezialisiert haben (Wohnung, Küche, Badezimmer usw.)
- Regelmäßige Herausgabe der Verbandszeitung „Trotzdem“, die Mitglieder und Interessenten über Aktuelles zum Thema Kleinwuchs informiert
- Mitgliedschaft in den Dachverbänden BAG Selbsthilfe, Sozialverband Deutschland und der ACHSE Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen

- Aktive Tätigkeit in den verschiedensten bundesweiten und regionalen Gremien, um die Belange der kleinwüchsigen Menschen zu vertreten und deren Forderungen durchzusetzen

Der BundesselbsthilfeVerband Kleinwüchsiger Menschen e.V. wird sich auch in Zukunft aktiv für die Belange aller Kleinwüchsigen einsetzen.



Teilnehmer des Bundeskongresses in Gummersbach 2010

Die Umsetzung des Gleichstellungsgesetzes auf der Grundlage des Artikel 3 GG: „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“ (d.h. die gleichberechtigte Teilhabe von kleinwüchsigen Menschen in allen Lebensbereichen), ist ein zentrales Anliegen des **VKM**. Wir unterstützen Kleinwüchsige in sozialen, rechtlichen und gesellschaftlichen Fragen und befassen uns in vielen Diskussionen mit diesen Themen. Mit Auftritten, schriftlichen und mündlichen Darstellungen, Präsentationen in verschiedenen Medien wollen wir den Abbau von Vorurteilen erreichen. Damit soll auf die Probleme kleinwüchsiger Menschen im gesellschaftlichen und öffentlichen Leben aufmerksam gemacht werden. Außerdem bestehen Kontakte zu Vertretern von Behörden und Behindertenorganisationen und zu Medizinern, die sich mit Wachstumsstörungen befassen. Dieses dient der gegenseitigen Information und unterstützt die Zusammenarbeit im Rahmen der Sozialpolitik und der medizinischen Forschung. Im Rahmen der Bundeskongresse und Landestreffen des **VKM** entstehen bei der gemeinsamen Freizeitgestaltung (z. B. Theaterbesuch, Kegeln, Ausflüge, Tanz) freundschaftliche Kontakte und Partnerschaften. Sie dienen dazu, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Bei diesen Treffen erfolgt auch ein reger Erfahrungsaustausch der kleinwüchsigen Menschen untereinander, wie sie ihren persönlichen Alltag gestalten (z. B. Berufserfahrungen, Einkaufsquellen, Führerscheinerwerb, Freizeitgestaltung, etc.) Dieses Miteinander stärkt das Selbstvertrauen des einzelnen im Bezug auf seine Behinderung. Seit vielen Jahren bestehen Kontakte zu ausländischen Vereinen kleinwüchsiger Menschen in Europa und allen anderen Kontinenten.

steigen zu hoch, besonders dann, wenn Bahn- und Bürgersteige fehlen. Die genormten Möbel im Wohn- und Küchenbereich sind in ihrer Höhe und ihrer Tiefe für Kleinwüchsige nur zum Teil nutzbar. Deshalb brauchen kleinwüchsige Menschen mehr Stellfläche (*größere Wohnung*), um nicht mit Hilfsmitteln wie Hocker und Leiter im täglichen Arbeitsablauf zu jonglieren.

Körperliche und seelische Belastungen

Die körperlichen und seelischen Belastungen sind groß (Ein-kaufen, Trep-pensteigen, Kampf um die Selbstbehauptung, Spott, usw.). Sie wirken sich meist in angestrengtem Arbeitsein-satz, verschiedenen Krankheiten, frühzeit-igem Verschleiß, früh-zeitiger Arbeitsunfähigkeit und damit psychischen Problemen aus.

Diese Tatsachen sind bisher nirgendwo systematisch erfasst und untersucht worden, so dass es auch keine Grundlagen zur Ab-hilfe gibt. Eine frühere Rente (Pensionierung) als mit 60 Jahren, ohne Schmälerung der Ansprüche wäre sicher angebracht und daher ein erster, wichtiger Schritt.

Kleidung und Schuhwerk

Kleinwüchsige finden selten passende Kleidung und Schuhe von der Stange. Hier helfen nur eine Maßanfertigung oder Än-derungsschneiderei weiter, wo-bei es normalerweise keine Zu-schüsse für Bekleidung gibt. Maßschuhe wer-den bei Vorlage einer ärztlichen Verordnung in der Regel alle zwei Jahre von den Krankenkassen bezuschusst.

Normierung und Automatisierung

Der Trend geht dahin, alle Einrichtungen und Gebrauchsge-genstände auf die Maße normalgroßer Menschen abzustimmen (z. B. *Kleidung, Möbel, Ar-beitsplatz, Arbeitsgeräte*) und mensch-liche Dienstleistungen durch Automaten zu ersetzen, die von Kleinwüchsigen schwer oder nicht benutzt werden können. Dieses mindert die Lebensqualität vieler Kleinwüchsiger sehr. Diese Haltung muss als Ausdruck einer Gesellschaft gesehen werden, die gegen-über Minderheiten intolerant ist und Andersartige von der Teilnahme am öf-fentlichen Leben ausschließt. Würde die Gesellschaft kinderfreundlicher den-ken und handeln, so wäre auch vielen Behinderten (*Kleinwüchsigen, Roll-stuhlfahrern, alten und gebrechlichen Menschen*) geholfen und eine bessere Lebenssituation gegeben. Hier will der **VKM** mit seiner Gemeinschaft starke Impulse setzen, um diese zu erreichen.



Was ist über Kleinwuchs aus medizinischer Sicht bekannt ?

Die weit verbreitete Annahme, Kleinwüchsige seien Zwerge oder stellten als „Liliputaner“ eine eigene Menschenrasse dar, ist Unsinn. Zwerge sind Mär-chenwesen und Liliputaner sind eine Erfindung von Jonathan Swift in seinem Buch „Gullivers Reisen“.

Kleinwuchs ist eine Wachstumsstörung, deren Ursachen nur teilweise be-kannt sind. Darum sind auch Behandlungen weitgehend aussichtslos. Man-che Kleinwuchsformen sind erblich, die Erkenntnis darüber ist aber noch un-genau. Um die Frage der Erblichkeit zu klären, muss im Einzelfall eine ge-naue Diagnose eingeholt werden. Kleinwuchs wird in vielen Fällen „verdeckt“ weitervererbt, das heißt, den normalwüchsigen Eltern ist nicht anzusehen, dass sie die Anlage besitzen, ein kleinwüchsiges Kind (*neben normalgroßen Geschwistern*) zu bekommen.

Man schätzt die Anzahl der Kleinwüchsigen in der Bundesrepublik Deutsch-land auf ca. 80.000 Personen. Kleinwuchs tritt in weit über 100 Erschei-nungsformen auf, von denen einige hier beschrieben werden sollen.

Formen des Kleinwuchses

Die häufigsten Kleinwuchsformen werden hier im Überblick dargestellt (nach Dr. Hartmut Menger-Horstmann). Wegen der Vielfalt der Kleinwuchsursa-chen ist Vollständigkeit nicht gegeben.

1. Familiärer Kleinwuchs

Bei Kindern mit familiärem Kleinwuchs ist keine krankhafte Ursache vorhan-den, lediglich die Körpermaße liegen unterhalb des Normbereiches. Dieser Kleinwuchs ist erblich bedingt; meist sind die Eltern, jedoch mindesten ein Elternteil, ebenfalls klein. Die Wachstumskurve dieser Kinder verläuft zwar etwas unterhalb, aber stets parallel zum Wachstum unauffälliger Kinder.

2. Konstitutionelle Entwicklungsverzögerung

Bei Kindern mit konstitutioneller Entwicklungsverzögerung ist die biologische Reifung verzögert. Sie erreichen erst einige Jahre später als andere ihre endgültige Körperlänge, sind also vorübergehend klein. Die Endgröße liegt jedoch in dem von den Erbinformationen der Eltern vorgegebenen Bereich. Messbar wird die Verzögerung der Reife durch die Bestimmung des Kno-chenalters, das dem biologischen Alter entspricht.



3. Hormoneller Kleinwuchs

Bei hormonellem Kleinwuchs fehlen ein oder mehrere für das Wachstum notwendige Botenstoffe (Hormone) im Körper weitgehend oder vollständig. Dieser Mangel kann auf ganz unterschiedlichen, angeborenen oder erst im Laufe der Kindheit auftretenden Ursachen beruhen. Für die Steuerung des Wachstums sind das Wachstumshormon der Hirnanhangdrüse (Hypophyse) und die Schilddrüsenhormone entscheidend verantwortlich. Im Gegensatz zu allen anderen Formen des Kleinwuchses kann ein Wachstumshormonmangel ursächlich behandelt werden. Bei frühzeitigem Behandlungsbeginn können betroffene Kinder unter der Zufuhr des fehlenden Hormons (Substitution) bis zum Ende der Wachstumsperiode eine normale Körperlänge erreichen. Im Falle des Wachstumshormons erfordert dies eine langfristig regelmäßige Spritzenbehandlung.

4. Intrauteriner Kleinwuchs

Intrauteriner (auch primordialer) Kleinwuchs bezeichnet einen vorgeburtlich bereits vorhandenen, bei Geburt deutlichen Kleinwuchs. Dieser ist anlagebedingt, das heißt nicht durch Umstände verursacht, die von außen auf das ungeborene Kind einwirken. Auch nach der Geburt verläuft das Wachstum weiterhin langsam. Das **Silver-Russell-Syndrom** ist die häufigste Form des intrauterinen Kleinwuchses.

4.1 Silver-Russell-Syndrom

Diese Kinder werden bei normaler Schwangerschaftsdauer auffällig klein (ca. 44 cm) und selbst für die geringe Körperlänge leicht (ca. 2000 g) geboren. Sie fallen auf durch einen relativ großen Kopf mit dreieckigem Gesicht und spitzem Kinn. Das Untergewicht ist anlagebedingt. Oft ist die Ernährung in den ersten Jahren schwierig. Bei der Hälfte der Kinder liegt eine Asymmetrie vor. Die Endgröße liegt bei etwa 140 cm (Frauen) bzw. 150 cm (Männer). Teilweise werden die Kinder mit Wachstumshormonen behandelt.

5. Skelettdysplasien

Von den häufigeren Skelettdysplasien ist inzwischen die ursächliche Veränderung der Erbinformation bekannt, so dass bei begründetem Verdacht auch eine vorgeburtliche Diagnostik möglich ist.

Welche Probleme haben kleinwüchsige Menschen ?

Schule, Ausbildung und Beruf

Kleinwüchsige Menschen haben die gleiche Intelligenz wie ihre „normal“ großen Mitmenschen. Trotzdem sträuben sich immer noch Kindergärten, Grundschulen, Gymnasien und Arbeitgeber aller Berufe Kleinwüchsige aufzunehmen, auszubilden und anzustellen. Kleinwüchsige Menschen arbeiten genauso gewissenhaft, sorgfältig und zuverlässig wie jede andere Person auch, aber die Stellen, die man ihnen gibt, entsprechen oft nicht ihren Fähigkeiten.

Verselbständigung

Vielen Kleinwüchsigen fällt es schwer, selbständig zu werden. Zum Teil werden sie zu Hause zu sehr beschützt und geschont. Zu oft haben sie gehört; „Das kannst Du nicht“, bis sie es selber glauben. Aber auch die weitere Umgebung verhält sich Kleinwüchsigen gegenüber oft ablehnend, verspottet sie, traut ihnen nichts zu, schließt sie aus, behandelt sie als Clowns und amüsiert sich auf ihre Kosten. Um sich als Erwachsener behaupten zu können, bedarf es einer gehörigen Portion von Selbstvertrauen, das aber schon in der Kindheit zerstört worden sein kann. Der **VKM** bietet hier eine Möglichkeit, das Selbstwertgefühl zu steigern.

Kontakte, Beziehungen, Freundschaft, Liebe und Sexualität

Kleinwüchsigen Menschen wird oft von der Umwelt eingeredet, dass Liebe und Sexualität „nichts für sie sind“. Sie werden zu einer Verzichtshaltung erzogen und sind schließlich eingeschüchtert und gehemmt, dass es ihnen schwer fällt, Beziehungen einzugehen. Es gibt nur selten Partnerschaften zwischen normal- und kleinwüchsigen Menschen. Viele kleinwüchsige Paare haben sich im **VKM** gefunden.

Bauliche Hindernisse in der Umwelt

Die Umwelt ist konstruiert für Personen mit der Körpergröße von 1,70 m bis 1,90 m. Für Kleinwüchsige sind alltägliche Einrichtungen unerreichbar hoch und damit unbenutzbar errichtet und angebracht, z. B. öffentliche Telefoneinrichtungen, Briefkästen, Haustürklingeln, Fenstergriffe, Lichtschalter, Bedienungsknöpfe in Aufzügen, Straßenbahnen und Bussen, Garderobenhaken, Handtuchspender, Fahrkartenautomaten, Regale, Theken und Tiefkühltruhen in Geschäften, Schalter in Post und Banken sowie die Benutzung von Geldautomaten. Die Stufen der öffentlichen Verkehrsmittel sind zum Ein- und Aus-



und so meinen „Nachfolgern“ helfen.

Ich gehöre nicht zu denen, die es total toll finden, kleinwüchsig zu sein. Wenn ich die Wahl gehabt hätte, hätte ich mich sicherlich nicht freiwillig kleinwüchsig gemacht. Dazu tun mir nun doch die Knochen zu weh und es wäre auch schön, barfuss über eine Wiese laufen zu können.

Aber man muss ja nicht barfuss über eine Wiese laufen, um glücklich zu sein, und wenn ich mein Leben so betrachte, habe ich guten Grund zufrieden zu sein und bin es auch: ich habe tolle Eltern, die wirklich immer zu mir standen und mir niemals das Gefühl gegeben haben, dass ich besser nicht geboren worden wäre. Ich habe die Schulzeit auf Regelschulen und das Studium der Sozialarbeit durchgestanden und einen Arbeitsplatz in einem Krankenhaus gefunden. Außerdem lernte ich den „Verein Kleinwüchsiger Menschen“ kennen.

Nachdem ich bestimmt ein Jahr gebraucht habe, um zu einem Treffen zu gehen, habe ich es dann 1987 nach Düsseldorf zum Spielenachmittag geschafft und seitdem nicht viele Treffen versäumt. Auch die Vorstandsarbeit macht mir viel Spaß, und durch diese Arbeit habe ich viele neue Menschen, Städte so-



gar Länder kennen gelernt. Am wichtigsten finde ich allerdings, dass der Verein mir sehr viel Selbstvertrauen gegeben hat. Einfach durch das Zusammensein mit Menschen, die dieselben Probleme haben wie ich. Es ergaben sich Freundschaften, die heute noch bestehen – na, und Hans-Peter aus Köln habe ich auch im Verein kennen gelernt. Nach insgesamt 11 Jahren Wochenendbeziehung wohnen wir nun in einem kleinen Bungalow zusammen.

Bevor ich in den Verein kam, hielt ich mich für körperbehindert oder gehbehindert. Erst durch den Verein habe ich mich als „kleinwüchsig“ definiert und damit bin ich sehr zufrieden.

So schwierig es auch manchmal ist, anders zu sein als andere, so finde ich es letztlich doch gut, wenn sich eine Gesellschaft aus den unterschiedlichsten Menschen zusammensetzt. Es wäre doch geradezu langweilig, wenn alle gleich wären.

„... Es ist normal, verschieden zu sein...“

Ein toller Satz – oder?

Beate Twittenhoff

5.1 Achondroplasie, Hypochondroplasie

Die Achondroplasie ist eine der häufigsten Skelettdysplasien. Kinder mit einer Achondroplasie fallen meist bei Geburt durch den relativ großen Kopf und die kurzen Arme und Beine auf. Die Lendenwirbelsäule ist stark überstreckt. Hüftgelenke und Ellbogen können nicht ganz gestreckt, Knie- und Handgelenke jedoch überstreckt werden. Säuglinge und Kleinkinder haben eine ausgeprägte Muskelschlaffheit, die eine langsamere motorische Entwicklung erklärt, sich später aber von selbst bessert. Der Schädel zeigt ein Missverhältnis von großem Hirnschädel zu kleinem Mittelgesicht mit kurzer Nase und eingesenkener Nasenwurzel. Durch häufige Atemwegsinfekte und Mittelohrentzündungen können Schwerhörigkeit und verzögerte Sprachentwicklung auftreten. Das schnelle Schädelwachstum bei jungen Säuglingen kann einen Wasserkopf (Hydrozephalus) vortäuschen. Die Erwachsenengröße liegt bei 120 cm bis 130 cm. Bei einigen Kindern hat die Behandlung mit Wachstumshormon eine gewisse Zunahme des Längenwachstums, jedoch bei weitem keine Normalisierung erbracht. Die Hypochondroplasie ist eine der Achondroplasie ähnliche, jedoch unter den meisten Gesichtspunkten leichtere Störung. Die Verschiebung der Körperproportionen ist weniger ausgeprägt, die Muskelschlaffheit geringer, jedoch haben einige Kinder eine Lernbehinderung. Achondroplasie und Hypochondroplasie werden durch zwei verschiedene Veränderungen (Mutationen) derselben Erbanlage (Gen) verursacht, dies erklärt ihre Ähnlichkeit. Eine vorgeburtliche Diagnostik ist im Verdachtsfall möglich.

5.2 Kongenitale spondyloepiphysäre Dysplasie (SEDC)

Die SEDC ist in den meisten Fällen bei Geburt erkennbar (= kongenital) und zeigt die auffälligen Veränderung an Wirbelsäule (= spondylo) und Knochenenden (= epiphysär). Die Kinder fallen durch einen kurzen, breiten Rumpf und das verzögerte Wachstum auf. Später treten Schmerzen und eine Bewegungseinschränkung v.a. in den Hüften und häufig eine seitliche Verbiegung der Wirbelsäule (Skoliose) hinzu. Eine Anzahl der Betroffenen ist kurzsichtig, selten kommen eine Gaumenspalte und eine Instabilität im Übergang vom Hinterhaupt zur Halswirbelsäule vor. Der Schweregrad der SEDC ist sehr variabel und die Erwachsenengröße meist zwischen 110 cm und 140 cm gelegen.

5.3 Diastrophische Dysplasie

Die diastrophische Dysplasie fällt bei Geburt durch kurze Arme, Beine, kurzen Hals, Klumpfüße, eine Daumenfehlstellung und manchmal durch eine Gaumenspalte auf. Durch die Bewegungseinschränkungen in den meisten

großen Gelenken und im besonderen in den Händen sind Betroffene besonders stark eingeschränkt. Viele Betroffene entwickeln eine seitliche Verbiegung der Wirbelsäule. Die Erwachsenengröße bei der sehr variablen diastrophischen Dysplasie liegt meist zwischen 100 cm und 140 cm.

6. Chromosomenstörungen

Chromosomenstörungen sind Abweichungen von Anzahl und Struktur der Träger der Erbinformationen (Chromosomen). Sie sind sehr vielfältig und führen meist zu komplexen Behinderungen einschließlich einer Wachstumsstörung. In diesem Zusammenhang ist das **Ullrich-Turner-Syndrom** von besonderer Bedeutung.

6.1 Ullrich-Turner-Syndrom

Das Ullrich-Turner-Syndrom (oder nur Turner-Syndrom) wird dadurch verursacht, dass das weibliche Geschlechtschromosom nur in einfacher Ausführung vorliegt. Betroffen sind immer Mädchen. Es ist unter anderem durch ein geringes Wachstum (Endgröße 135 cm bis 145 cm), leichte Auffälligkeiten des Gesichts, eine typische Hautfalte im Nacken und die Form des Brustkorbs gekennzeichnet. Fehlbildungen an Herz, großen Blutgefäßen und Nieren sind häufiger als bei anderen Kindern. Normale Pubertätsentwicklung, Regelblutungen und Fruchtbarkeit bleiben immer aus. Bei normaler Intelligenz sind oft räumliche Wahrnehmung und Orientierung eingeschränkt. Eine Behandlung mit Geschlechtshormon vom Pubertätsalter an und gegebenenfalls mit Wachstumshormon ist angezeigt.

7. Sekundärer Kleinwuchs

Schwere chronische, d.h. langfristig bestehende Krankheiten beeinträchtigen ebenfalls häufig als Folgeerscheinung (d.h. sekundär) das Wachstum. Dazu gehören vor allem schwere Herzfehler, schwere Störungen der Nierenfunktion, der Verdauung, des Abwehrsystems, des Stoffwechsels und schwere Unter- bzw. Fehlernährung. Die Wachstumsverzögerung geht vorüber, wenn die zugrunde liegende Krankheit geheilt ist. Weitere detaillierte Informationen zum Thema Kleinwuchs gibt es in dem vom **VKM** in Zusammenarbeit mit dem BKMf und der BAG Selbsthilfe erstellten Band „Kleinwuchs“ (Band 243) aus der Schriftreihe „Kommunikation zwischen Partnern“. Diese kann beim **VKM** oder der BAG Selbsthilfe angefordert werden.

(ISBN:3-89381-053-6).



In unserer Vereinszeitschrift „*Trotzdem*“ beschreiben Mitglieder ihre Kleinwuchsform und deren Auswirkungen auf ihr Leben. An sonstigen trocken-theoretische Abhandlungen nehmen so ein Bild an. Auch wenn unsere Lebenserfahrungen einzigartig sind, so eröffnen diese Berichte dem wechselseitigen Verständnis ganz neue Perspektiven:



Mein Name ist Beate, ich bin 41 Jahre alt, ca. 1m groß und meine Kleinwuchsart nennt sich

„Diastrophische Dysplasie“

Im Prinzip bedeutet das, dass sich mein Knochengerüst während der Schwangerschaft nicht richtig entwickelt hat. Erst vor wenigen Jahren habe ich erfahren, dass durch einen genetischen Defekt das Phosphat nicht weiter verarbeitet wurde und sich dadurch die Knochen und Gelenke nicht richtig ausbilden konnten. Beim Bundestreffen in Kassel sagte mir die Referentin zum Thema Genetik, ich solle es mir so vorstellen, dass ein bestimmter Schalter nicht umgelegt wird. Somit kann das Phosphat nicht weitergeleitet werden und es fehlt dem Knochen sozusagen an Nahrung, um sich ordentlich zu entwickeln. Es ist alles reichlich kompliziert, aber genauer muss ich es auch nicht wissen.



Zu erkennen ist meine Kleinwuchsart z.B. an den Händen (abgespreizter Daumen), an den Ohren (spitze Ohrmuschel)

und an der Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung). Hätte ich Kinder, so würde ich meine Behinderung an sie weiter vererben, sie wären aber nicht unbedingt selber kleinwüchsig.

Ich habe als Kind sehr viel Zeit in Kliniken verbracht. Ganz früh wurden meine Klumpfüße operiert und meine Beine gerichtet. Das bedeutete damals eine lange Zeit im Gipsbett. Auch hatte ich ein „Liegebrett“ auf dem ich wegen der Skoliose nachts festgeschnallt wurde. Ein scheußliches Teil! Zur Einschulung bekam ich Orthesen (eine Art Stelzen), die mich größer machten und die auch dafür sorgten, dass die Gelenke entlastet wurden. Natürlich hatten die Orthesen auch Nachteile. Ich war ungelenkig und musste sie jedes Mal ausziehen, wenn ich auf die Toilette wollte (da wäre ich doch oftmals lieber ein Junge gewesen). Seit 5 Jahren habe ich keine Orthesen mehr, denn sie wurden zu schwer für mich. Dafür habe ich auf der Arbeit einen Hubrollstuhl bekommen, mit dem ich gut zurecht komme.

Schön war es auch zu erfahren, dass es ein paar Wissenschaftler und Mediziner gibt, die an der Erforschung meiner, doch recht seltenen Behinderung, arbeiten. Vielleicht kann man ja eines Tages diesen Gendefekt finden

