

SWR2 Wissen

## Kleinwüchsige und ihr Alltag

Körpergröße ist nicht alles

Von Christine Werner

Sendung: Donnerstag, 15. Juli 2021, 8:30 Uhr

(Erstsendung: Mittwoch, 29. Januar 2020)

Redaktion: Sonja Striegl

Regie: Autorenproduktion

Produktion: SWR 2020

**Bis in die 1990er Jahre warb ein Freizeitpark im pfälzischen Haßloch mit einer „besonderen“ Attraktion: dem Liliputaner Dorf. Heute leben kleinwüchsige Menschen weitgehend gleichberechtigt.**

SWR2 Wissen können Sie auch im **SWR2 Webradio** unter [www.SWR2.de](http://www.SWR2.de) und auf Mobilgeräten in der **SWR2 App** hören – oder als **Podcast** nachhören:  
<https://www.swr.de/~podcast/swr2/programm/swr2-wissen-podcast-102.xml>

---

### Bitte beachten Sie:

Das Manuskript ist ausschließlich zum persönlichen, privaten Gebrauch bestimmt. Jede weitere Vervielfältigung und Verbreitung bedarf der ausdrücklichen Genehmigung des Urhebers bzw. des SWR.

---

### Kennen Sie schon das Serviceangebot des Kulturradios SWR2?

Mit der kostenlosen SWR2 Kulturkarte können Sie zu ermäßigten Eintrittspreisen Veranstaltungen des SWR2 und seiner vielen Kulturpartner im Sendegebiet besuchen. Mit dem Infoheft SWR2 Kulturservice sind Sie stets über SWR2 und die zahlreichen Veranstaltungen im SWR2-Kulturpartner-Netz informiert. Jetzt anmelden unter 07221/300 200 oder [swr2.de](http://swr2.de)

### Die SWR2 App für Android und iOS

Hören Sie das SWR2 Programm, wann und wo Sie wollen. Jederzeit live oder zeitversetzt, online oder offline. Alle Sendung stehen mindestens sieben Tage lang zum Nachhören bereit. Nutzen Sie die neuen Funktionen der SWR2 App: abonnieren, offline hören, stöbern, meistgehört, Themenbereiche, Empfehlungen, Entdeckungen ...  
Kostenlos herunterladen: [www.swr2.de/app](http://www.swr2.de/app)

## MANUSKRIFT

### *Atmo: Küche, Gespräch im Hintergrund*

#### **O-Ton 1 - Beate Twittenhoff:**

So mal eben so im Laufen drehen und Lichtschalter anmachen, da war ich auch schon mal geschmeidiger. – Autorin: Ah, okay, die geht jetzt bei mir bis ans Knie. – BT: Ja, genau, die ist höhenverstellbar. Küche, da sieht man es sehr und Badezimmer sieht man es auch, am Waschbecken ... [fährt Küche hoch]. Das braucht man halt, kochen, Wasser. Oder die Schränke, das ist jetzt ein Hängeschrank, der steht eben auf dem Boden.

### *Atmo: Küche, Gespräch im Hintergrund*

#### **Erzählerin [über Atmo Küche]:**

Beate Twittenhoff steht in der Küche ihres Hauses in der Nähe von Bielefeld. Die Küchenzeile ist höhenverstellbar, sie kann sie hoch und runter fahren. Es gibt zwei Kinderstühle, einen kleinen Tisch. Dort trinken sie und ihr Mann den Kaffee, wenn sie allein sind. Sie sind beide klein und sie findet es schön, dass sie sich in die Augen schauen können – oder einer Besucherin.

#### **O-Ton 2 - Beate Twittenhoff:**

Sie haben sich, ist mir aufgefallen, eben auch am Türrahmen auch runter gehockt und das finde ich auch schön, wenn man Auge in Auge. Ich habe aber eine Freundin, die mag das gar nicht, wenn sich jemand zu ihr runter beugt, so empfindet sie das. Das ist so, wie wenn sich ein Erwachsener zu einem Kind beugt. Ich muss auch immer, wenn Sie dicht an mich rangehen, gehe ich zurück, nicht weil ich Sie nicht mag, sondern weil ich den Kopf gar nicht so in den Nacken legen kann. Aber jeder sieht das anders ...

### *Atmo leise weiter*

#### **Ansage:**

„**Körpergröße ist nicht alles – Kleinwüchsige Menschen und ihr Alltag**“. Von Christine Werner.

#### **O-Ton 3 - Beate Twittenhoff:**

Waschbecken ist hier, wenn Sie gleich mal zur Toilette gehen, brauchen Sie nur den Hebel umlegen. Toilette sieht man auch, dass die tiefer ist ...

#### **Erzählerin [über Atmo Gespräch im Hintergrund]:**

Beate Twittenhoff und Hans-Peter Wellmann, beide Mitte 50, sind zwei von etwa 100.000 kleinwüchsigen Menschen in Deutschland. Sie ist 98 Zentimeter groß, er einen Meter 16. Außer in der Küche und im Bad fällt das im Haus nicht auf. Die Regale, der Esstisch, das Sofa – alles normal groß.

**O-Ton 4 - Beate Twittenhoff:**

Manche Leute stellen sich vor, dass hier alles auf klein eingestellt ist, das ist nicht so. Man hat ja auch große Freunde und kann den normalgroßen Menschen Hocker anbieten. (...) Ansonsten, wichtige Sachen kann man eben nicht nach oben stellen, da kommt man nicht dran, unwichtige Dinge kann man dann eher nach oben stellen. Und wenn dann jemand da ist, ich habe auch ein Attentat auf Sie vor, weil sie so schön groß sind ...

**Erzählerin:**

Die beiden sitzen auf niedrigen Hockern am Couchtisch. Kennengelernt haben sie sich über den „Bundesselbsthilfe-Verband Kleinwüchsiger Menschen e.V.“, einer von zwei Selbsthilfeverbänden für Kleinwüchsige. Sie engagieren sich dort, organisieren jedes Jahr ein großes Bundestreffen, feiern miteinander, unterstützen sich, tauschen sich über Ärzte, Hilfsmittel und Reha-Kliniken aus. Denn die wenigsten Krankenhäuser und Reha-Kliniken sind auf kleinwüchsige Menschen eingestellt. Duschen, Trainingsgeräte in der Reha, Ergometer, immer ist alles zu groß. Im Krankenhaus passen Blutdruckmanschetten und Diagnose-Geräte nicht. Sprechstundenhilfen greifen dann schon mal zu Geräten aus der Kinderabteilung, erzählt Beate Twittenhoff. Was zu falschen Ergebnissen führt. Von ihrer Ärztin hört sie dann:

**O-Ton 5 - Beate Twittenhoff:**

„Mit diesen Messergebnissen kann ich ja überhaupt nichts anfangen, weil, das passt nicht zu Ihrem Alter, das passt nicht zu ihrer Größe.“ Und wenn ich jetzt den Bodymaß-Index nehme zum Beispiel, bin ich auch unter null, schwerst fettleibig also. Wenn man außergewöhnlich aus der Norm fällt, dann passt das nicht und die Richtung Universal-Design ist ja auch eine Richtung, die das abschwächen will, durch eine große Verstellbarkeit.

**O-Ton 6 - Hans-Peter Wellmann:**

Also für meinen Alltag wäre es sinnvoll, wenn man Geräte hat oder Sachen oder Möbel, die müssen nicht speziell für mich angefertigt sein, sondern die müssen so designed sein, dass ich sie nutzen kann, dass es möglichst verstellbar ist, das ist wichtig, viel verstellbar.

**Erzählerin:**

Universal-Design, keine eigenen Dinge für Kleinwüchsige, wünschen sich beide. Praktische Hilfsmittel findet Beate Twittenhoff oft bei Produkten für Senioren, das Problem sind aber ihre kurzen Arme. Meist sind die Griffe für sie zu kurz und die Winkel stimmen nicht. Sie zeigt das an einem Kamm, der wie ein Zollstock ausgeklappt werden kann.

**O-Ton 7 - Beate Twittenhoff:**

... und die Länge, Teleskopmäßig, weil dann kann man es hier anfassen, aber es ist noch zu kurz. – Autorin: Sie kommen mit dem Arm nicht hin. – Richtig, sehen Sie, das ist jetzt auch das Problem, so wie ich das halte, habe ich den Kamm so stehen, also ich kann mir wunderbar einen Seitenscheitel kämmen, aber hinten ... mit der Hand würde es jetzt gehen. Aber das ist mehr Glück ...

**Erzählerin:**

Bis vor einem halben Jahr hat Beate Twittenhoff in einem Krankenhaus in der Sozialberatung gearbeitet. Ihr Mann ist Lehrer an einer Realschule am Rand von Bielefeld. Dass sie einmal mit einem Partner ein eigenständiges Leben führen wird, haben sich ihre Eltern nicht vorstellen können. Sie mussten in den 1960er Jahren für ihre Tochter vieles erkämpfen:

**O-Ton 8 - Beate Twittenhoff:**

Kindergarten hat mich nicht aufgenommen. Angeblich, weil ich auf der Toilette Probleme hätte, mit der Hygiene. Als wenn alle anderen Kinder, naja. Und dann mit der Schule, meine Eltern wollten, dass ich in eine Regelschule gehe. Und der Schulleiter hätte mich nicht aufgenommen, wenn meine Mutter nicht gesagt hätte, okay ich komme jede Stunde und bringe sie von einer Klasse in die nächste und in den Pausen und so ...

**Erzählerin:**

Die Diskriminierung kleinwüchsiger Menschen hat in Deutschland lange angehalten. Noch bis in die 1990er Jahre warb der Holiday Park, ein Freizeitpark im rheinland-pfälzischen Haßloch, mit einer besonderen Attraktion: einem „Liliputaner Dorf“. Zwischen Karussell und Delfinshow wurden dort kleinwüchsige Menschen in ihren Wohnwagen ausgestellt. Besucherinnen und Besucher konnten ihnen beim Wohnen, Essen, Arbeiten zuschauen. Ein Alltag unter Beobachtung. Viele Kneipen veranstalteten außerdem den sogenannten „Zwergen-Weitwurf“. Ein Spektakel, bei dem Kleinwüchsige auf Matten geschleudert wurden. Die Gesellschaft war über Behinderungen überhaupt nicht aufgeklärt, erzählt Beate Twittenhoff.

**O-Ton 9 - Beate Twittenhoff:**

... und damals war ja auch noch, da war noch ansteckend, Behinderung ist ansteckend, da war noch, was habt ihr denn getrieben, dass ihr so ein missgestaltetes Kind habt?

**Erzählerin:**

Die Eltern sowohl von Beate Twittenhoff als auch von Hans-Peter Wellmann sind normalgroß. Das ist meistens so, denn der Kleinwuchs beruht häufig auf einer spontanen Genmutation. Als kleinwüchsig gilt, wer kleiner ist als 97 Prozent der gleichaltrigen Kinder. Bei Erwachsenen gilt ein Meter 50 als Grenze. Es gebe Hunderte verschiedene Formen von Kleinwüchsigkeit, erklärt Dr. Oliver Semler. Er ist Kinderarzt am Zentrum für seltene Skelett-Erkrankungen der Universitäts-Kinderklinik in Köln.

**O-Ton 10 - Oliver Semler:**

Wobei der Kleinwuchs keine eigene Diagnose ist, sondern er ist Folge einer Erkrankung. So ein bisschen kann man es vielleicht vergleichen mit einem Patienten, der Fieber hat. Da ist nicht das Fieber das Entscheidende, sondern, dass man herausfindet: Warum fiebert der Patient? So ähnlich ist das beim Kleinwuchs auch, dass der Kleinwuchs nur ein Symptom ist und man eine Ursache dafür finden muss.

**Erzählerin:**

Oliver Semler ist aufgrund einer Glasknochen-Krankheit kleinwüchsig. Eine genetische Mutation führt dabei zu einem Kollagen-Mangel. In der Folge haben die Knochen zu wenig Struktur und Halt, sie verformen sich und brechen leicht. Die Glasknochen-Krankheit und die Achondroplasie sind die häufigsten Erkrankungen, die zu Kleinwuchs führen. Bei der Achondroplasie wachsen durch einen Gendefekt Knochen und Knorpelgewebe nicht richtig. Kleinwuchs im Kindesalter kann aber auch durch eine Wachstumshormon-Störung oder durch Krankheiten wie Asthma und Mukoviszidose entstehen. Wenn auffallend kleine Kinder zu Oliver Semler kommen, geht die Suche nach der Ursache los:

**O-Ton 11 - Oliver Semler:**

... dann guckt man sich die Patienten weiter an und guckt auch: Wie sind die denn gewachsen? Sind die proportioniert? Das heißt also, das Verhältnis von Oberkörper, Beinen, Extremitäten passt zueinander oder gibt es Hinweise für eine spezifische Knochen-Erkrankung, die z. B. mehr die Arme und Beine betrifft als den Oberkörper wie z. B. bei der Achondroplasie ...

**Erzählerin:**

Bei der Achondroplasie haben die Betroffenen meist einen normalgroßen Rumpf, Arme und Beine sind aber verkürzt. Beate Twittenhoff hat diastrophische Dysplasie, ihr Knochengerüst ist nicht gut aufgebaut, die Gelenke sind alle angeschlagen. Ihr Skelett wird mehr durch Muskeln gehalten als durch die Knochen – die Hüften und die Füße sind kaputt.

***Atmo: Beate Twittenhoff fährt Rolli aus dem Auto*****Erzählerin [über Atmo mit dem Rolli unterwegs]:**

Wie kommt sie mit ihrer Behinderung im Alltag zurecht? In einer Welt, die auf normalgroße Menschen ausgerichtet ist? Sie will zur Sparkasse und zum Supermarkt und fährt dafür ihren elektrischen Rollstuhl aus dem Auto. Das Auto wurde umgebaut. Gangschaltung, Bremsen, Blinker, alles wurde verlegt, Hebel verlängert. Solange kleinwüchsige Menschen einer Berufstätigkeit nachgehen, wird ein solcher Umbau von Kranken- oder Pflegekassen bezahlt. Beate Twittenhoff musste ihren Beruf aufgeben, weil ihr Körper gestreikt hat. Jetzt, da sie im Vorruhestand ist, müsste sie einen neuen Umbau selbst finanzieren.

***Atmo: Beate Twittenhoff / Finde, auch jemand der berentet ist, sollte die Möglichkeit haben, so eine Form von Freiheit zu haben, umgebautes Auto ...*****Erzählerin:**

In ihrem Rollstuhl fährt sie flott die Straße hinunter, hält vor einem Geldautomaten, sucht in der Tasche ihre Bankkarte. Sie komme nur schwer an den Schlitz für die Karte, erzählt sie. Ein großes Problem seien auch Touch-Screens:

**O-Ton 12 - Beate Twittenhoff:**

... mit den Tasten, noch sind die Gott sei Dank so, dass man nicht auf dem Display toucht, sondern die Tasten berühren muss, also kann ich das gleich mit meinem

Stock machen. Wenn das Display berührt werden muss, da komme ich nicht dran und der Stock hilft nicht, es muss schon Haut sein oder so ein spezieller, wie heißen die Dinger, die man auch für das Tablet benutzt?

**Erzählerin [über Atmo]:**

Sie hat die Karte, findet aber keine Ablage für die Tasche, stellt sich auf das Trittbrett des Rollstuhls, streckt sich, bekommt die Karte gerade so in den Schlitz, greift nach dem Stock, um damit die Tasten am Display zu drücken, sagt der Kundin hinter ihr, dass es etwas dauert, stellt sich wieder, um die Geheimzahl einzutippen – tippt aber nicht schnell genug:

**O-Ton 13 - Beate Twittenhoff:**

BT: Kann ich jetzt auch nicht richtig lesen. – Autorin: Wurde abgebrochen, sagt er jetzt. – BT: Achhh ... können Sie mir gerade mal die Karte rausgeben und nochmal wieder reinstecken. So jetzt ...

**Erzählerin:**

Geld aus dem Automaten holen, für normalgroße Menschen nicht der Rede wert.

**O-Ton 14 - Beate Twittenhoff:**

Sportlich ist es schon! – Autorin: Für mich sieht es anstrengend aus. – Ja, ich hatte ja auch einen Termin bei der Sparkasse ... [erzählt weiter: Rollstuhlautomat lohnt sich nicht. Haben mir Greifzange geschenkt.]

**Erzählerin:**

Ein Geldautomat, den Rollstuhlfahrer bequem bedienen können, lohne sich nicht, hat ihr die Sparkasse mitgeteilt. Sie hätten ihr stattdessen eine Greifzange geschenkt, erzählt Beate Twittenhoff auf dem Weg zum Supermarkt. Beim Bäcker im Eingangsbereich kennt man sie, alle helfen, wenn nötig. Der Vorteil eines kleinen Ortes. Auch am Supermarktregal spricht sie Kundinnen oder Mitarbeiter an.

**O-Ton 15 - Beate Twittenhoff:**

Ich muss gestehen, dass ich die Leute nicht so richtig anschau. Das sind für mich auch Hilfsmittel. Manchmal kommen ja nette Sprüche und dann gucke ich genauer hin und merke dann, dass ich das als Hilfsmittel sehe, jemanden anzusprechen.

**Erzählerin:**

Wann soll man ihr Hilfe anbieten? Zwischen Bäckerei und Kühltheke hält Beate Twittenhoff inne. Und denkt über das Verhältnis Behinderte und Nicht-Behinderte nach:

**O-Ton 16 - Beate Twittenhoff:**

Wenn es ein gesundes Miteinander gibt, dann lernt jede Seite. Ich, dass ich mir Zeit lasse und nicht damit rechne, ich muss mich beeilen, damit mich niemand anquatscht. Und die andere Seite wartet vielleicht mal kurz ab und fragt dann, ob ich Hilfe brauche. Da braucht man dann auch keine Seminare, wie gehen behinderte Menschen mit Nicht-Behinderten Menschen um. Einfach miteinander leben.

## ***Atmo: Beate Twittenhof fährt los***

### **Erzählerin:**

Zu hohe Geldautomaten und unerreichbare Regale im Supermarkt, zu hohe Türgriffe und Lichtschalter. Eine Herausforderung für kleinwüchsige Menschen ist aber auch passende Kleidung zu finden.

### **O-Ton 17a - Anna Spindelndreier:**

... also schön finde ich zum Beispiel das Thema Blusen. Blusen sind so Sachen, die müssen einfach gut sitzen.

### **Erzählerin:**

Anna Spindelndreier, 32 Jahre alt, 1,23 Meter groß, muss vieles umändern lassen. T-Shirts mit kurzem Arm gingen ja ganz gut, sagt sie, weil ihr Rumpf normalgroß ist. Hosen dagegen sind immer zu lang. Mode für kleinwüchsige Menschen findet sie inzwischen beim Modelabel „Auf Augenhöhe“, vor sieben Jahren von Sema Gedik gegründet:

### **O-Ton 17b - Anna Spindelndreier:**

Und als Sema so die erste Bluse entworfen hat, habe ich gedacht, jow, das genau, das fehlt eigentlich für mich. Auch beim Thema Blazer, wo man als Frau einfach Lust hat, sich bisschen schicker anzuziehen, und es wichtig ist, dass die Sachen gut sitzen, da hoffe ich, dass das die Marktlücke ist für „Auf Augenhöhe“.

### **Erzählerin:**

Anna Spindelndreier arbeitet als freiberufliche Fotografin, auch für das Modelabel.

### **O-Ton 18 - Anna Spindelndreier:**

Man sieht ja auch, dass ich da mit der Perspektive super gespielt habe. Ich habe hier den Mike so sehr von oben fotografiert, dass er noch kleiner aussieht als er tatsächlich ist. Genauso habe ich ihn aber auch so untersichtig fotografiert, dass er wesentlich größer aussieht.

### **Erzählerin:**

Sie hat auch Skater im Rollstuhl bei waghalsigen Manövern fotografiert. Für ihre Fotos wurde sie im Frühjahr 2019 vom Online-Frauen-Magazin „Edition F“ ausgezeichnet – als eine von 25 Frauen, die mit ihrer Stimme die Gesellschaft bewegen.

### **O-Ton 19 - Anna Spindelndreier:**

Hat mich auch tatsächlich stolz gemacht, weil es ja doch eine gewisse Anerkennung meiner Arbeit war. Ich versuche durch meine Art der Fotografie etwas das Bild der Menschen mit Behinderung zu verändern. Also sie wesentlich sichtbarer zu machen. Halte mich aber als Person immer da raus. Also ich presche nicht vor und sage, nur weil ich jetzt eine kleinwüchsige Fotografin bin, möchte ich diesen Auftrag haben, weil es da um Menschen mit Behinderungen geht. Sondern ich möchte meine Aufträge bekommen, weil ich denke, dass ich gut bin.

**Erzählerin:**

Anna Spindelndreier ist 25 Jahre jünger als Beate Twittenhoff. Innerhalb einer Generation hat sich vieles verbessert für kleinwüchsige Menschen: in der Medizin, in der Versorgung betroffener Kinder, der Betreuung der Familien, der gesellschaftlichen Akzeptanz der Behinderung. Die Pubertät sei trotzdem eine schwierige Zeit gewesen, erzählt die Fotografin. Sie habe sich mit anderen Mädchen verglichen, mit ihrer Größe gehadert.

**O-Ton 20 - Anna Spindelndreier:**

Was mir damals sehr geholfen hat, war der Rückhalt, den ich auch beim Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen bekommen habe, ich habe dort sehr viel Selbstvertrauen gewonnen und habe gelernt, meinen Körper so zu akzeptieren. Von daher stand der Kleinwuchs auch irgendwann nicht mehr im Fokus oder steht der auch jetzt nicht. Ich sage immer, ich bin eine 32-Jahre junge Frau und bin Fotografin von Beruf und Punkt.

**Erzählerin:**

Auf dem Weg dorthin musste sie hartnäckig sein. Auf ihre Bewerbungen für die Ausbildung und einen Job hat sie fast nur Absagen bekommen. Sie hat dann zusätzlich Fotografie studiert und sich selbständig gemacht. Aber immer wieder erlebe sie, dass sie auf ihre Größe reduziert werde, ihr nicht so viel zugetraut werde, Auftraggeber sie regelrecht übersehen und ihre Assistentin ansprechen.

**O-Ton 21 - Anna Spindelndreier:**

Wir standen nebeneinander, meine Fotoassistentin war halt mit, weil jeder Fotograf hat einen Assistenten dabei, und ihr wurde dann der Job erklärt und ich dachte mir so: Okay, hallo, die Fotografin bin ich. Und das passiert tatsächlich hin und wieder mal. Ne, also ich werde im wahrsten Sinne nicht für voll genommen, nicht ernst genommen – ja.

**O-Ton 22 - Michel Arriens:**

Die Qualifikationsrate von Menschen mit Behinderung insgesamt ist viel höher als unter Menschen ohne Behinderung. Und trotzdem gibt es eine doppelt so hohe Arbeitslosigkeit. Zwölf Prozent aller Menschen mit Behinderung sind arbeitslos, obwohl sie durchschnittlich besser qualifiziert sind.

**Erzählerin:**

Michel Arriens ist Vorstandsmitglied im „Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien“ und Social Media Manager bei der Plattform change.org. Er nennt sich „Inklusionsaktivist“. Der 29-Jährige hat den Kampf um Teilhabe zu seinem Hauptberuf gemacht. Um Barrierefreiheit, Chancengleichheit, Inklusion sei es in Deutschland nicht gut bestellt, sagt er.

**O-Ton 23 - Michel Arriens:**

Wenn aber der Kindergarten oder die Schule, wie es in meinem Fall dann auch passiert ist, dann sogar im Unterricht mehrfach gesagt wurde, aufgrund des Mitschülers Michel Arriens können wir den Musikraum oben nicht nutzen, dann ist das schockierend und furchtbar.



**Erzählerin:**

Barrierefreiheit ist ein großes Thema für kleinwüchsige Menschen. Die Beine sind verkürzt, sie müssen doppelt so viele Schritte machen, um eine Strecke zurückzulegen, oft können sie nicht gut laufen. Michel Arriens ist seit 20 Jahren auf einem Roller unterwegs, den sein Vater für ihn hat bauen lassen, er kann höchstens zehn Meter laufen, sagt er. Er lebt in Berlin und Hamburg. Und in Hamburg ist keines der Restaurants in seiner näheren Umgebung barrierefrei. Er kann nicht einfach „irgendwo hin“:

**O-Ton 24 - Michel Arriens:**

Und ich musste mich aber gleichzeitig auch überwinden, zum Beispiel mich mal tragen zu lassen. Das sollte nicht das Ziel sein. Das ist mir auch ganz wichtig. Barrierefreiheit ist nicht mein individuelles Problem. Ich bin nicht dafür verantwortlich, mich tragen zu lassen, wenn irgendwo Treppen sind, sondern die Gesellschaft. Das ist ein Perspektivwechsel. Ich werde behindert, und ich bin nicht behindert ...

***Atmo: Hans-Peter Wellmann mit Rollstuhl durch Schule*****Erzählerin:**

Wie ist das an der Schule von Hans-Peter Wellmann? Der Lehrer fährt mit seinem elektrischen Rollstuhl durch das Erdgeschoss. In die höheren Etagen gelangt er mit dem Aufzug, die Gänge sind breit. Einige Türen bekommt er aber nicht auf, er kann sie mit seinem Rollstuhl auch nicht aufstoßen, sie sind zu schwer.

**O-Ton 25 - Hans-Peter Wellmann:**

Der größte Teil funktioniert hier, es ist alles ebenerdig, es gibt Rollstuhl-Toiletten, also es ist barrierefreundlich. Ich habe auch noch etwas beantragt, dass hier elektrische Türen installiert werden, aber das ist noch in Arbeit.

**Erzählerin:**

Hans-Peter Wellmann unterrichtet Erdkunde, Informatik und Biologie. Mit seinen Schülerinnen und Schülern spricht er auf eigene Weise über seine Behinderung.

**O-Ton 26 - Hans-Peter Wellmann:**

Ich hatte dann auch in den älteren Klassen schon mal Röntgenbilder mitgenommen, als es um das Skelett ging und habe denen dann mein Röntgenbild untergejubelt und irgendwie konnten sie es nicht einsortieren und meinten irgendwas ist nicht richtig – das konnten sie dann erkennen – und dann ist das Eis auch schnell gebrochen.

***Atmo: Lehrerzimmer*****Erzählerin:**

Kollegium und Schulleitung haben sich auf seine Behinderung eingestellt. Rektorin Christine Klein hält den kleinwüchsigen Lehrer für eine Bereicherung:

**O-Ton 27 - Christine Klein:**

Es ist gerade im Zuge der Inklusion ein Vorteil, dass wir Herrn Wellmann bei uns an der Schule haben, dass man auch sieht, okay, eine körperliche Beeinträchtigung

heißt nicht gleich, dass keine beruflichen Perspektiven da sind. Das macht das Feld viel größer....

### ***Atmo: Beate Twittenhoff Ankommen am Haus***

#### **Erzählerin [über Atmo im Haus]:**

Der Kleinwuchs bringt verschiedene Begleiterkrankungen mit sich: Arthrosen, Verengungen im Wirbelkanal, die zu Bewegungsstörungen führen bis hin zu Lähmungen. Die Wirbelsäule ist krumm und schief, die Statik des ganzen Körpers aus den Fugen. Beate Twittenhoff, die Ehefrau von Hans-Peter Wellmann, hat außerdem keine Bandscheiben. Wie bei vielen kleinwüchsigen Menschen sind auch ihre Muskeln verspannt, weil sie oft klettern muss. Wie jetzt auf den Stuhl zum Kaffetrinken am großen Tisch.

#### **O-Ton 28 - Beate Twittenhoff:**

[Stuhl rücken, Geschirr wackelt] Früher konnte man mit einer Hand auf den Tisch, mit der anderen auf die Sitzfläche und sich dann so hochhieven, aber wenn man schwerer, ungelinkiger wird, dann ist das schwieriger. Ach, HP, schiebst du mal bitte, du stehst da gerade. Hmm ...

#### **Erzählerin [über Atmo Küche / Tisch]:**

Sie reden über Klassenarbeiten und Urlaube, Hans-Peter fährt einmal im Jahr zum Tauchen, wenn sie gemeinsam Urlaub machen, gehen sie campen. Heute Abend hat sie Chor, außerdem hat sie angefangen Keyboard zu lernen. Es geht um die Länge von Betten und um kreative Lösungen wie Tischdecken. Denn damit kann man Käse über den Tisch ziehen, an den man sonst nicht herankommt. Beate Twittenhoff erzählt aber auch, dass ihr die Bewegungen im Alter noch schwerer fallen und Spezialisten bei den Ärzten rar sind. Während Kinder mit Kleinwuchs in Sozialpädiatrischen Zentren umfassend versorgt sind, ist die medizinische Betreuung für Erwachsene eine Herausforderung. Kleinwüchsigkeit ist keine eigenständige Krankheit, sondern ein Symptom mit vielfältigen Ausprägungen. Einen „Facharzt für Kleinwuchs“ gibt es nicht. Und für Erwachsene auch keine Anlaufzentren wie in der Kindermedizin, kritisiert Kinderarzt Oliver Semler.

#### **O-Ton 29 - Oliver Semler:**

Ein entsprechendes Korrelat im Bereich der erwachsenen Medizin hat sich bisher nicht etabliert. Da muss dann der Betroffene wirklich sehr mühsam selber sich die verschiedensten Disziplinen zusammensuchen, was in aller Regel nicht möglich ist, weil es sie eben weder an einem Ort zusammen gibt, noch es sie überhaupt gibt.

#### **Erzählerin:**

Für verschiedene angeborene Skeletterkrankungen werden zurzeit Medikamente entwickelt, die die Knochen stabilisieren sollen. Oliver Semler hat mit Kollegen erstmals ein Medikament aus der Alters-Osteoporose in der Therapie bei Kindern mit Glasknochen eingesetzt. Unter den Betroffenen umstritten ist mechanische Beinverlängerung in der Wachstumsphase der Kinder. Dafür werden in die Unter- oder Oberschenkelknochen Nägel eingesetzt, die Millimeter für Millimeter verlängert werden.

**O-Ton 30 - Oliver Semler:**

Man muss sich bewusst machen, dass es dann zu einer zunehmenden Dis-Proportionierung des Betroffenen kommt, der dann auf einmal vielleicht lange Beine, aber trotzdem kurze Arme hat. Das, denke ich, muss im Einzelfall diskutiert und abgewogen werden, was für die Betroffenen wichtig ist.

**O-Ton 31 - Beate Twittenhoff:**

Ich bin jetzt knapp ein Meter groß, wenn ich zehn Zentimeter größer wäre, würde ich schon manche Tür gut aufkriegen. Also so in dem Ein-Meter-Bereich machen einige Zentimeter schon was aus. Auf der anderen Seite muss es auch zu meiner Kleinwuchsart passen, so eine OP, man muss genau gucken, ob das dann hilfreich ist, weil kleinwüchsig wäre ich auch mit 1,10 Meter.

**O-Ton 32 - Oliver Semler:**

Egal, welche Therapien man machen wird, die Betroffenen werden klein bleiben und müssen ihre Stärken entwickeln lernen, unabhängig von der Körpergröße. Und da ist eine Unterstützung bei der Akzeptanz einer Erkrankung ein ganz wichtiger Baustein.

**Erzählerin:**

Oliver Semler ist im Beirat des zweiten Selbsthilfeverbandes für kleinwüchsige Menschen, dem „Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien“. Durch ihre Arbeit haben die Verbände erreicht, dass sich kleinwüchsige Menschen als gleichwertige Mitglieder der Gesellschaft fühlen, Eltern werden darin unterstützt, die Behinderung des Kindes zu akzeptieren. Mit jedem neuen Therapie-Angebot befürchten jedoch einige, dass der Druck auf kleinwüchsige Menschen zunehmen könnte, sich an die Norm anzugleichen. Britta Enders weiß, wie sehr Eltern mit medizinischen Entscheidungen ringen. Sie ist im Verband Ansprechpartnerin für Familien und Mutter eines kleinwüchsigen Sohnes:

**O-Ton 33 - Britta Enders:**

Wir beraten die Eltern in die Richtung, dass wir sagen: Du kannst nur mit Überzeugung das machen, wo du später deinem Kind sagst, ich dachte, das ist das Beste. Mehr Lösungen gibt's da nicht. Die Eltern, die es gemacht haben, sagen, es ist gut. Die erwachsenen Kleinwüchsigen, die es nicht gemacht haben, sagen: Warum wollt ihr uns größer machen? Wir sind doch so gut, wie wir sind. Das ist eine ganz hoch emotionale und ganz schwere und nicht lösbare Diskussion. Außer ich habe selber meine Entscheidung, und die stimmt für mich.

**Erzählerin:**

In den ersten Jahren ist vor allem die Unterstützung der Eltern wichtig. Denn die Kinder nehmen ihren Kleinwuchs zunächst nicht als Behinderung wahr. Im Kindergarten und im ersten Schuljahr wird die Größe von den anderen Kindern auch noch nicht bewertet.

**O-Ton 34 - Britta Enders:**

Das zweite Schuljahr ist das Thema. Wenn nämlich dann die Erstklässler kommen, die unsicheren Erstklässler, und zu den Zweitklässlern sagen: Du bist doch ein Baby, warum gehörst du denn hier hin? Dann wird es zum Thema. In der Peergroup ist das

den Kindern klar. Die wachsen damit auf. Das ist nicht das Thema, das Thema ist dann, wenn andere von außen kommen.

**Erzählerin:**

Ihr Sohn ist inzwischen 30 und promoviert in Geschichte. Er hatte immer Freunde und die bedingungslose Unterstützung seiner Eltern. Sie hätten jede seiner Entwicklungen genau beobachtet, die Krankenakten penibel geführt, hätten mit Arztterminen jongliert, um Schulplätze gekämpft und den Haushalt mit Hilfsmitteln ausgestattet:

**O-Ton 35 - Britta Enders:**

Das sind ganz banale Dinge. Ein anderes Kind kann die Tür öffnen, das kleinwüchsige Kind kann es nicht. Da muss ich nicht die Klinke runter bauen. Ich mache eine Schnur mit einer Kugel unten dran. Beim Lichtschalter mache ich den alten Lichtschalter, wie früher mit einer Schnur. Auch die gibt es heute noch. Es gibt ganz viele einfache Dinge, die es ermöglichen, dass das Kind sich altersgerecht in dem häuslichen Umfeld aufhält

**Erzählerin:**

Man stellt sich um und den Alltag darauf ein, sagt Britta Enders. Ihr Kollege vom „Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen und ihre Familien“, Michel Arriens beobachtet, wie Behinderte dargestellt werden und findet, dass Gesellschaft und Medien oft ein falsches Bild zeichnen.

**O-Ton 36 - Michel Arriens:**

Er lebt trotz 1,18, in meinem Fall, ein sehr glückliches Leben. Ich mache etwas trotz meiner Behinderung, wird ganz, ganz oft verwendet. Und ich muss schon sagen, dass Menschen mit Behinderung andere Voraussetzungen haben, in einer nicht barrierefreien Welt, und trotzdem, die meisten Menschen, die ich kenne, ein tolles Leben haben. Ich fahre ein Auto, ich habe einen Job, ich lebe in Berlin und in Hamburg, ich habe die beste Freundin der Welt – und ich mache das nicht trotz meines Kleinwuchses, sondern mein Kleinwuchs ist einfach mit dabei.

**Erzählerin:**

... wenn er Pläne schmiede, für Urlaube, für eine eigene Familie, für Feste, er sei auch dabei, wenn er feiere, singe, tanze oder trauere. Es gäbe aber Dinge, die sein Leben noch cooler machen würden.

**O-Ton 37 - Michel Arriens:**

Ich wünsche mir, dass Geldautomaten, der öffentliche Versorgungsauftrag erfüllt wird, so dass ich mein Geld abheben kann. Ich wünsche mir, dass Busse und der komplette Nah- und Fernverkehr so gestaltet ist, dass alle Menschen damit unterwegs sein können, dass ich nicht jedes Mal darüber nachdenken muss: Wie mache ich etwas? Sondern: Wann mache ich das? Mache ich das morgen oder heute? Nee, ich mach es lieber nächste Woche. Und das ist eine Welt, die ich mir wünsche.

\* \* \* \* \*