



Foto: Sandra Gurekunst

Angeborene Gliedmaßenfehlbildungen:

Das unbekannte Handicap

Im Vergleich zu erworbenen Amputationen finden angeborene Gliedmaßenfehlbildungen immer noch relativ wenig Beachtung. HANDICAP-Autorin Ilse Martin ist selbst von einer Dismelie am linken Arm betroffen und hat eine Selbsthilfegruppe im Frankfurter Raum gegründet. Sie berichtet über die spezifischen Probleme und Herausforderungen der Menschen mit dem unbekanntem Handicap.

„**D**ysmelie“ ist der Oberbegriff für angeborene Fehlbildungen eines oder mehrerer Gliedmaßen, also der Arme und/oder Beine bzw. der Hände, Finger, Füße oder Zehen. Dismelien kommen weltweit bei ca. 0,2 Prozent der Geburten vor. Das Medikament Contergan (Wirkstoff Thalidomid) ist das bekannteste Beispiel für erwiesene Ursachen von Fehlbildungen. Die deutsche Firma Grünenthal brachte Contergan Ende der 50er-Jahre auf den Markt, das in Tausenden von Fällen meist beidseitige und teils schwerste Fehlbildungen bei ungeborenen Kindern verursachte, bis das Mittel im November 1961 vom Markt genommen wurde.

Von jeher hat es bei Menschen Gliedmaßenfehlbildungen gegeben. Schon die antiken griechischen Philosophen Empedokles und Aristoteles haben sie beschrieben; es handelt sich bei Dismelien also meist um eine „Laune der Natur“ und nicht um ein „Zeichen unserer Zeit“ oder gar um eine „Strafe Gottes“. Dismelien entstehen wahrscheinlich durch äußere Einflüsse während der vierten bis fünften Schwangerschaftswoche. Sie werden – nach dem heutigen Stand der Wissenschaft – in der Regel jedoch nicht vererbt; Gendefekte kommen nur äußerst selten als Ursache in Betracht.

Die Fehlbildung ist meist einseitig. Das Verhältnis Mädchen zu Jungen ist fast gleich, und zu fast 70 Prozent handelt es sich um eine Peromelie des Unterarms, das heißt, eine Verkürzung des Arms kurz unterhalb des Ellenbogens. Davon ist wiederum bei zwei Dritteln die linke Seite betroffen. In einigen wenigen Fällen sind auch alle vier Gliedmaßen fehlgebildet. Gründe für eine Dismelie können eine Unterbrechung der Blutzufuhr der Arm- und/oder Beinknospen, Infektionen durch das Rötelnvirus (Röteln-Embryopathie), Sauerstoffmangel des Embryos, Radioaktivität, zu wenig Fruchtwasser sowie eine Fehlernährung der Schwangeren sein. In der Literatur werden auch der Vitamin-B2- und Folsäuremangel erwähnt. Bestimmte



Hormonpräparate, Wirkstoffe wie Methotrexat und Phenytoin, können fruchtschädigende Wirkungen haben und möglicherweise für Dismelien verantwortlich sein. Die Ursachen sind bisher aber noch immer nicht wirklich erforscht.

Expertin in eigener Sache:
Ilse Martin

Schuldgefühle und Vorurteile

Wenn Eltern ein Kind mit einer Dysmelie geboren wird, ist der Schock zunächst groß. Sie fragen sich, warum gerade ihr Kind eine Fehlbildung hat, was sie falsch gemacht haben könnten, wer oder was sonst für diesen Umstand verantwortlich ist. Der Gedanke an eine „Strafe Gottes“ für vermeintliche „Sünden“ der Eltern oder gar Ahnen hat eine lange Geschichte und spukt

leider auch heute noch in manchen Köpfen herum. In unserer vermeintlich aufgeklärten Gesellschaft brauchen wir offensichtlich für alles eine schlüssige Erklärung. Und wenn sich etwas anders entwickelt als üblich und erwartet, kommen mit der Suche nach einem „Schuldigen“ schnell wieder die alten Vorurteile zum Vorschein.

Eltern eines behinderten Kindes haben so oft mit schrägen, verständnislosen oder fragenden Blicken ihrer Mitmenschen zu kämpfen und befinden sich fast



Selbstbewusst: Tobias spielt Trompete

ständig in Erklärungsnot, obwohl sie sich, vernünftig betrachtet, nichts vorzuwerfen haben. Aus Verzweiflung, diesem äußeren Druck standhalten zu müssen, passiert es manchen Eltern, dass sie eine Entlastung von den eigenen unbearbeiteten Schuldgefühlen nur erreichen, indem sie diese Last unbewusst auf ihr Kind übertragen. Das betreffende Kind ist also „selber schuld“ und hat daher keine Rücksicht von seinen Mitmenschen zu erwarten. So entsteht eine fatale wechselseitige Beziehung zwischen Schuldgefühlen einerseits und ablehnenden Einstellungen gegenüber behinderten Menschen andererseits, die Dysmeliker und ihre Angehörigen nicht selten in die Isolation zu treiben vermögen. Um all diese Belastungen besser verarbeiten und ertragen zu können, ist es sehr hilfreich, wenn Eltern den konstruktiven Austausch mit ebenso Betroffenen suchen, zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe. Innerhalb dieses geschützten Interaktionsraumes lassen sich die bestehenden Sorgen und Nöte artikulieren, aber auch Lösungsansätze finden, um mehr Selbstbewusstsein zu erlangen und einen offeneren Umgang mit der Behinderung zu etablieren. Auch die sogenannten Schattenkinder, die Geschwister der Dysmeliker, sind mit vielfältigen alltäglichen Problemen rund um die Besonderheit ihres Bruders oder ihrer Schwester konfrontiert.

Anzeige

Sichtbarer Makel und die üblichen Fragen

Es geht fast allen Menschen so: Wir sehen etwas außerhalb der gewohnten Norm, trauen unseren Augen nicht und schauen nochmals, um uns zu vergewissern, dass wir richtig gesehen haben. Dagegen ist nichts einzuwenden, aber manchmal werden wir Menschen mit sichtbarem Handicap fassungslos oder gar dreist angestarrt, manchmal auch nur verstohlen angesehen. Offene Kinderblicke, denen sofort die Frage nach dem Fehlen des einen oder anderen Körperteils folgt, sind da noch am erträglichsten. Ein körperlicher Makel, welcher mitunter auch noch deutlich zu sehen ist, gilt nach wie vor als etwas Unansehnliches, Asymmetrisches, das nicht den gesellschaftsüblichen Idealvorstellungen des perfekten Körpers entspricht.

Jedem Menschen mit einer Dysmelie sind die üblichen Fragen wohlvertraut: Was hast Du mit deinem Arm gemacht? Was ist denn mit Deinem Bein passiert? Hastest Du einen Unfall? Ist das Contergan? Hat Deine Mutter Tabletten genommen? Hat sie getrunken? Ist das erblich? Wie schneidest Du dein Fleisch? Nicht



Geschickt: Ramona setzt ihren rechten Arm bei Essen ein

wahr, Du kannst nicht schwimmen? Kannst Du überhaupt Ball spielen? Tut das weh? Hast Du denn keine Prothese? Wer bindet Dir die Schuhe? Wie kannst Du Rad fahren? Fühlst Du was in Deinem kurzen Ärmchen? Wächst der noch? Geht's, oder kann ich helfen?

Das eigene Körperbild des Dysmelikers ist anfangs intakt. Aber durch die Fragen der Mitmenschen wird man in der Kindheit geprägt. Selber fühlt man sich ganz, aber die Umwelt bestätigt einem fast täglich, dass man in ihren Augen eben nicht „ganz“ ist. Besonders in der Adoleszenz unternehmen die Betroffenen deshalb größte Anstrengungen, diesen Makel vor den

Mitmenschen zu verstecken, um „normal“ auszusehen und ja nicht aufzufallen. Das beginnt mit passender Kleidung („ein Cape ist perfekt, um Arme und Hände vorzutäuschen“) und endet oft bei einer zwar unzuweckmäßigen, aber schönen „Schmuckprothese“.

Funktions- und Schmuckprothesen

Mit Hilfe von meist myoelektrischen Armprothesen versuchen die Eltern oft Ersatz für das fehlende Körperteil zu organisieren, um in der Öffentlichkeit möglichst eine körperliche Integrität und Normalität ihres Kindes zu präsentieren. Funktionell kann die Prothese natürlich auch Haltungsschäden vorbeugen und die Bewegungsfähigkeit verbessern. Vor allem bei beidseitig an Händen oder Armen betroffenen Menschen ist eine Prothese sehr wichtig zum Greifen oder Festhalten von Dingen, zum Beispiel Essbesteck. Beim Fahrradfahren kann sie sinnvoll eingesetzt werden, um ein besseres Gleichgewicht zu ermöglichen. Möglich ist aber auch der Einsatz einer speziellen Lenkhilfe, wenn man ohne Prothese radeln möchte. Manche Dysmeliker tragen ihre Prothese, um symmetrische Bewegungsabläufe zu erzielen, andere, um selbstsicherer zu sein und nicht „so behindert“ auszusehen, also aus ästhetischen Gründen und damit auch zur visuellen „Entlastung“ ihrer Umwelt. An manchen Tagen möchte man eben nicht auffallen, einfach nicht angestarrt und nicht gefragt werden! In diesem Zusammenhang sind auch reine Schmuckprothesen dienlich, die besonders

gerne von weiblichen Teenagern und erwachsenen Frauen benutzt werden.



Mobil: Eine Lenkhilfe erleichtert das Radeln auch ohne Prothese

Berufliche Herausforderungen

In der Arbeitswelt wird uns oft nichts oder zu wenig zugetraut. Man schließt von sich auf andere und denkt, man könne zum Beispiel einhändig nicht viel leisten. Wenn man selber den Arm in Gips hat, merkt man erst, wie eingeschränkt man ist. Der durchschnittliche Dysmeliker ist allerdings das einhändige Arbeiten von klein auf gewohnt und hat schon in der Kindheit mannigfaltige Formen der Kompensation entwickelt. Es sind oft die zweihändigen Mitmenschen, die in erster Linie nicht unsere Fähigkeiten, sondern nur unsere



Vorbild: Erzieherin Sue beim Schuhebinden

Einschränkungen sehen und uns danach beurteilen und einschätzen.

Anhand zweier Beispiele wird deutlich, mit welchen Hürden man als Dismeliker im Berufsleben zu tun hat. Sue, 29, mit Dysmelie der linken Hand berichtet: „Beim Vorstellungsgespräch für die Ausbildung zur Erzieherin sagte mir der Schulleiter, er könne mir keinen Ausbildungsplatz zur

Verfügung stellen, denn das Berufsbild der Erzieherin sei ‚zweihändig‘. Anschließend erklärte er mir, ich habe ja nicht mal die Möglichkeit, Schuhe zu binden und könne dies somit den Kindern auch nicht beibringen.“ Sue fand schließlich eine andere Schule, um sich für den Beruf der Erzieherin zu qualifizieren. Das Schuhebinden beherrschte sie übrigens schon mit vier Jahren selbst. Heute ist sie bei den Kindern sehr beliebt, und diese lernen bei ihr – oh Wunder – unter anderem auch Schuhe zu binden.

Ilka, 28, mit Dysmelie des linken Unterarms, erwarb an der Fachhochschule Frankfurt im Mai 2007 ihr Diplom als Ingenieurin für elektrotechnische Energie und Automatisierungstechnik. In ihren zahlreich versandten Bewerbungsschreiben gab sie ihre Behinderung an und bekam in dieser Zeit nur in vier Fällen eine Einladung zu einem Bewerbungsgespräch, obwohl die Branche öffentlich beklagt, dass händeringend Elektrotechnikingenieure gesucht werden. Nach 15 langen Monaten fand sie endlich einen Arbeitgeber, der ihr Können schätzt, anstatt ihre körperliche Andersartigkeit als Ausschlussgrund zu bewerten.

Körperbild und Selbstbewusstsein

In England fand ein Wettbewerb des Fernsehsenders BBC statt, der sich „Britain’s Missing Top Model“ nannte. Dort bewertete eine Jury acht junge Frauen mit Handicaps. Zur Gewinnerin wurde Kelly Knox gekürt, eine Frau mit Dysmelie des linken Unterarms, die anschließend von einer renommierten Modelagentur unter Vertrag genommen wurde. Der bekannte Fotograf John Rankin Waddell lichtete sie für das Magazin Marie Claire ab. Dies ist ein kleiner Lichtblick, der zeigt, dass defätistische Voreingenommenheit allmählich ins Abseits gerät; die Akzeptanz des Andersseins schreitet voran und findet langsam den Weg zur Normalität.



Schick: Die Autorin lackiert sich selbst die Nägel

Text und Fotos: Ilse Martin

Auskünfte: Selbsthilfegruppe Dismelien, Ilse Martin, Hanauer Straße 11, 63477 Maintal-Hochstadt, Tel.: 06181/441201, Fax: 06181/424498, E-Mail: ilse.martin@arcor.de, Internet: www.dismelien.de.

Am 18. April veranstaltet Ilse Martin das Seminar „Offen anders sein“ speziell für Dismeliker in Maintal. Anmeldungen sind kurzfristig noch möglich.

Internetadressen weiterer Selbsthilfegruppen im deutschsprachigen Raum: www.dysmelie-info.de, www.dysmelie.info, www.hand-in-hand-shg.de, www.pinocchio.ch, www.dysmelie.at