

Gesellschaft: Leimenerin misst aufgrund einer Genmutation nur 1,26 Meter / Selbstbestimmter Lebensweg und positives Denken der 49-Jährigen machen Ratsuchenden im Selbsthilfebüro Mut

„Wir sind Menschen wie andere – nur kleiner“

Mit wenigen Hilfsmitteln meistert die kleinwüchsige Sabine Popp ihren Alltag. Echte Barrieren sieht sie nur in den Köpfen mancher Zeitgenossen.

Von unserem Redaktionsmitglied
Dennis Christmann

Wenn Sabine Popp sich die Hände wäscht, muss sie aufpassen – sonst läuft ihr das Wasser in die Ärmel. „So ist das eben in einer Mietwohnung“, sagt die 49-Jährige. Ihr Gesicht zeigt keine Regung. „Meine Küche, der Schreibtisch und ein Stuhl davor sind auf meiner Höhe, der Rest ist normal groß“, erklärt die Leimenerin, die 1,26 Meter misst. Sie ist kleinwüchsig. Kein kürzeres Bett? Feine Fältchen ziehen sich um die wachen braunen Augen zusammen. „Da würde ich mich ja klein fühlen“, lacht Popp. Und sie lacht oft.

Eine Holzstange mit Haken, ein leuchtend grüner Schemel – dank weniger Hilfsmittel bestreitet Sabine Popp ihren Alltag souverän. Am wichtigsten aber ist ihr das Auto, ein BMW mit extrakurzem Sportsitz: „Nur so kann ich die Beine abknicken und erreiche die Pedale.“ Die sind um einige Zentimeter verlängert, ein zweiter Boden eingezogen. „Das Auto brauche ich, vor allem zum Einkaufen“, sagt die 49-Jährige. Bus und Bahn meidet sie, so gut sie kann. „Es wird ja schon schwierig, wenn ich eine Münze in den Fahrkartenautomaten werfen soll.“

Scham und Unwissenheit

Im Supermarkt stellt sie immer einen Korb in ihren Einkaufswagen. Rutscht etwas ganz nach hinten, kommt sie nicht mehr dran. „Wenn es die kleinen Wägen für Kinder gibt, nehme ich die“, erklärt Popp, „die sind super.“ Dann verfinstert sich ihre Miene. „Andere machen das nicht – wegen der Fährnisse“, weiß Popp, die sich seit den 80er Jahren im „Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen“ (VKM) engagiert. Früher sei sie selbst oft wegen ihrer Körpergröße angestarrt oder ungefragt geduzt worden. „Inzwischen hat sich das viel getan“, lobt Popp. Nur Ältere hätten mitunter Schwierigkeiten im Umgang mit ihr. Am besten machten es die Kinder. „Die fragen einfach, ob ich eine Mutti oder eine Oma bin.“ Was sie



Für Sabine Popp liegt das Waschbecken fast auf Schulterhöhe. Doch daran stört sich die Leimenerin nicht.

BILD: DEN

dann antwortet? „Eine Frau – nur eben eine kleine“, entgegnet Popp den Jungen und Mädchen, auf die sie häufig trifft. Zum Beispiel im Schuhladen: „Mit Größe 32 geht es kaum anders. Ähnlich sieht es bei Hosens aus.“ Allein bei Oberteilen wird sie meist in der Damenabteilung fundig. Bei der Achondroplasie, ihrer Form des Kleinwuchses, sind Arme und Beine deutlich verkürzt, Kopf und Rumpf dagegen nicht.

Wie schwer die Kleidersuche sein kann, weiß Wolfgang Küssner vom „Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien“ (BKMF). Sein Sohn Hendrik misst 1,45 Meter: „Irgendwann kommt Mickey Maus nicht mehr infrage.“ Küssner rät, sprachliche Brücken zu

bauen. „Wenn ich sage, ich bräuchte ein T-Shirt für einen 14-Jährigen, wird die Verkäuferin mir keines mit Comic-Motiven bringen.“

Sabine Popp's Eltern – beide von normaler Größe – wussten früh, dass ihr Kind weniger wachsen würde als andere. „Da haben wir eine Kleine“, bemerkte ein Arzt schon bei der Geburt in Esslingen. Ob sie sich jemals gewünscht hat, groß zu sein? „Nein“, sagt Popp, „auch wenn mir das kaum jemand abnimmt.“ Höchstens Motorrad würde sie dann gerne einmal fahren, „auf einem richtig großen“.

In allen Dingen das Positive zu sehen und Schwierigkeiten als Herausforderung zu betrachten, lautet Popp's Philosophie. Und von denen gab es einige auf ihrem Berufsweg:

Bei einem Praktikum im Kindergarten wollten die Kinder nicht auf sie hören, weil die junge Frau kaum größer war als sie. „Ich bin älter als ihr und habe Abitur“, hielt Popp ihnen entgegen. Wenige Tage später lief es.

Eigener Blickwinkel

Bald darauf folgte ihr Entschluss, Sozialwissenschaften zu studieren – und damit die nächste Hürde: Ein Psychologe war der Ansicht, ihre Behinderung würde Hilfesuchende zusätzlich belasten. Doch Sabine Popp ließ sich nicht von ihrem Vorhaben abbringen. Seit 1992 arbeitet sie im Heidelberger Selbsthilfebüro, wo sie Suchtkranke, MS- oder Krebspatienten in Selbsthilfe- oder an professionelle Einrichtungen vermittelt.

Akten, die oft gebraucht werden, stehen unten im Regal. Zudem überlässt die 49-Jährige es lieber den Kollegen, die Kaffeekanne in der Mitte des Konferenztisches zu platzieren. Ansonsten profitiert sie sogar von ihrem Kleinwuchs: „Das baut Barrieren ab“, sagt Popp. „Viele meinen, ich hätte auch mein Päckchen zu tragen und gingen positiv damit um – das macht ihnen Mut.“ Einmal rief eine Frau an, deren Tochter ihr Kind auf Anraten eines Arztes abtreiben lassen wollte. Der Grund: Bei der Fruchtwasseruntersuchung war Kleinwuchs diagnostiziert worden. „Sie wollte wissen, wie mein Leben bisher war“, sagt Popp. Am Ende brachte die Tochter der Anruferin einen Sohn zur Welt.

Beruflich wie privat hält Popp an ihren Überzeugungen fest. Obwohl sie seit mehr als 20 Jahren in Leimen wohnt, hat sie nie den Holiday Park in Haßloch besucht. Bis 1996 wurden Kleinwüchsige in der dortigen „Liliputaner-Stadt“ beinahe Zootieren gleichgestellt. Tausende Schaulustiger drückten ihre Nasen an den Scheiben der Wohnwagen platt, in denen die vermeintlichen Zwerge hausten – ohne die Möglichkeit, sich vor den Blicken der Gaffer zu verbergen. „So etwas ist verachtenswert“, sagt Popp. „Wir sind doch keine Märchenwesen, sondern Menschen wie andere – nur kleiner.“ Mehrfach habe der VKM den Kontakt zu den Verantwortlichen gesucht. Dieser sei jedoch immer abgeblockt worden. Der belgische Unterhaltungskonzern, der den Freizeitpark seit drei Jahren betreibt, war auf Anfrage nicht bereit, sich zu äußern.

Ähnlich erniedrigend findet Wolfgang Küssner das „Zwergenwerfen“. Bis in die 90er Jahre hinein ließen sich Kleinwüchsige gegen Bezahlung in Kneipen gegen Schaumstoffmatten schleudern. 1992 verbot das Verwaltungsgericht Neustadt das fragwürdige Spektakel und verärgerte damit jene, die das Urteil eigentlich schützen sollte: Sie fühlten sich um ihren Lebensunterhalt gebracht. Ein Stück weit versteht Küssner das. Schließlich gebe es bei Arbeitgeberinnen noch immer eine gewisse Scheu, Kleinwüchsige einzustellen. „Kraftfahrer wird mein Sohn sicher nicht“, sagt der 60-Jährige, „dafür aber ein guter Bürokaufmann.“

„Für die Zukunft wünsche ich mir einen offenen Umgang miteinander, ohne Tuscheleien hinter vorgehaltener Hand“, sagt Sabine Popp. „Es wäre schön, wenn irgendwann nicht mehr ich diejenige sein muss, die den ersten Schritt macht.“

Video unter
morgenweb.de/nachrichten

ZUM THEMA

Prominente Beispiele

Die Schauspielerin Christine Urspruch ist 1,32 Meter groß. Dass sie im Münsteraner „Tator“ den Spitznamen des Wagner'schen Zwergs Alberich trägt, nimmt die 42-Jährige mit Humor. Den spiegelt auch das große „T“ ihres Namens wider.



Thomas Quasthoff (53) geht ebenfalls gelassen mit seinem Kleinwuchs um. „Meine Wiedererkennbarkeit liegt bei rund 100 Prozent“, scherzt der Bassbariton auf seiner Internetseite. Wegen einer Contergan-Schädigung misst er nur 1,34 Meter. *den*

Kleinwuchs in Zahlen

Die Betroffenenverbände sprechen von Kleinwuchs, wenn die Größe eines ausgewachsenen Menschen unter 1,50 Meter liegt.

Darunter fallen allein in Deutschland rund 100 000 Menschen.

Bis zu einer Körpergröße von 1,40 Meter wird nach dem Schwerbehindertengesetz Kleinwuchs als Behinderung anerkannt.

Verbände der Betroffenen

Um kleinwüchsige Menschen in sozialpolitischen, medizinischen und gesellschaftlichen Fragen zu unterstützen, hat sich im November 1968 der „Bundesverband Kleinwüchsiger Menschen und ihre Familien e.V.“ (VKM) gegründet. Alle Mitglieder im Vorstand des gemeinnützigen Verbandes mit Sitz in Hamburg sowie der sieben Landesverbände sind selbst kleinwüchsig und engagieren sich ehrenamtlich. Einmal jährlich veranstaltet der VKM einen mehrtägigen Bundeskongress mit bis zu 150 Teilnehmern.

Seit 1988 setzt sich auch der „Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V.“ (BKMF) für die Integration Kleinwüchsiger in allen Bereichen gesellschaftlichen Lebens ein. Neben dem Abbau von Vorurteilen liegt ein wichtiges Augenmerk des Verbandes auf der Beratung und Unterstützung ihrer Angehörigen. *den*

Wolfgang Küssner (60), 1,88 Meter, mit Sohn Hendrik (28), 1,45 Meter.



KONTAKT

Auf der Internetseite www.kleinwuchs.de oder über die E-Mail-Adresse vk@kleinwuchs.de beantwortet der VKM die Fragen Ratsuchender. Der BKMF ist per E-Mail an info@bkmf.de oder unter www.bkmf.de zur erreichen.

Forschung: Heidelberger Professorin Gudrun Rappold untersucht die molekulargenetischen Grundlagen des Kleinwuchses / Einige Formen mit Hormonen behandelbar

Ursachen nicht immer klar zu benennen

Ein einheitliches Bild des Kleinwuchses und der von ihm Betroffenen gibt es in den Augen von Gudrun Rappold nicht. Die Humangenetikerin erforscht, welche Erbanlagen oder Mutationen das menschliche Wachstum hemmen.

Ab welcher Körpergröße gelten Menschen als kleinwüchsig?

Gudrun Rappold: In verbindliche Zahlen lässt sich das nicht fassen. Als kleinwüchsig gilt, wer zu den kleinsten drei Prozent einer jeweiligen Bevölkerung gehört. Ein Kleinwüchsiger aus den Niederlanden wäre in Japan vielleicht noch normal groß. Allerdings sind die länderspezifischen Wachstumskurven immer einem Wandel unterworfen. In den vergangenen 100 Jahren ist die durchschnittliche Körpergröße in vielen Ländern stetig gestiegen. Was heute noch gilt, ist in einigen Jahrzehnten wahrscheinlich schon überholt.

Welche Arten des Kleinwuchses gibt es?

Rappold: Äußerlich lässt sich Kleinwuchs grob in isolierte und syndromale Formen unterteilen. Isoliert bedeutet, dass ein Betroffener zwar kleiner ist als die meisten anderen Menschen – seine Proportionen jedoch nicht verändert sind. Bei syndromalem Kleinwuchs kommen weitere Fehlbildungen wie veränderte Gliedmaßen und andere Organdefekte hinzu.

Wie entsteht Kleinwuchs?

Rappold: Die Ursachen sind zahlreich und nicht immer klar zu benennen. Viele Kleinwuchsformen gehen auf Gendefekte zurück, die von den Eltern vererbt wurden oder durch Spontanmutationen entstanden sind. Mindestens 130 Gene sind bekannt, die Kleinwuchs begünstigen. Hinzu kommen externe Faktoren wie mangelnde Ernährung oder

Gudrun Rappold

Seit 2003 ist Gudrun Rappold (58) Direktorin der Abteilung **Molekulare Humangenetik** der Ruprecht-Karls-Universität Heidelberg.

1989 gewann die gebürtige Heilbronnenerin den **Gerhard-Hess-Preis** der Deutschen Forschungsgemeinschaft, 1990 erhielt sie den **Forschungspreis des Landes Baden-Württemberg**.



Krankheiten im Kindesalter. Übrigens kann auch starker psychischer Stress – etwa im Krieg oder beim frühen Verlust der Eltern – das Wachstum hemmen.

Gibt es Formen, die besonders häufig vorkommen?

Rappold: Mit fünf bis zehn Prozent aller Fälle ist die „SHOX-Defizienz“ oder „SHOX-Haploinsuffizienz“ am weitesten verbreitet. Meine Arbeitsgruppe hat diesen Gendefekt 1997 entdeckt. Relativ bekannt ist die Achondroplasie. Allerdings tritt diese Form nur bei extremem Kleinwuchs häufiger auf.

Was verbirgt sich hinter einer SHOX-Defizienz?

Rappold: Ein Gen aus dem Abschnitt, der bei X- und Y-Chromosomen gleich aufgebaut ist, fehlt komplett – oder ist fehlerhaft. Klare äußere Anzeichen sind meist auf den ersten Blick nicht zu erkennen. Schaut man jedoch genauer hin oder misst nach, sieht man, dass zum Beispiel die Unterarme und Unterschenkel leicht verkürzt sind.

Kann man dem Kleinwuchs entgegenwirken?

Rappold: Gerade bei SHOX-Haploinsuffizienz ist die Behandlung mit Wachstumshormonen eine erfolgreiche Methode. Daher übernehmen die Krankenkassen auch die Kosten dafür. Durchschnittlich zehn Zentimeter werden die Therapierten größer und wachsen dann innerhalb des Normbereichs. Das funktioniert allerdings nur, wenn die Behandlung vor dem Beginn der Pubertät erfolgt. Bei den meisten anderen Formen des Kleinwuchses hilft diese Maßnahme allerdings nicht.

Früher waren schmerzhaftere Methoden an der Tagesordnung ...

Rappold: Das Stretching zum Beispiel. Arme oder Beine werden durch mechanischen Druck in die Länge gezogen. In der Tat lassen sich so einige Zentimeter herausholen. Für die Kinder ist es jedoch schmerzhaft. Trotzdem wird es zum Teil auch heute noch praktiziert. *den*