

# Es lernt, sein Leben in die Hand zu nehmen

„Contergankind“ Maria ist ohne Arme auf die Welt gekommen“



Maria und ihr Lehrer Wolfgang Vater bei einer besonders auf sie zugeschnittenen Lernübung. Maria ist ein, wie es in der Fachsprache heißt, „mehrfachgeschädigtes körperbehindertes Kind“. Nicht nur, daß es mit seinen Füßen die Hände ersetzen muß. Es ist auch schwerhörig und braucht die entsprechende schulische Betreuung. — Um mehrfachgeschädigten körperbehinderten Kindern eine optimale Bildung zu geben, ist ein außergewöhnlicher Aufwand an Einrichtungen, technischen Hilfsmitteln und Personal nötig, vor allem natürlich fachmännisches Können, Einsatzfreude, Liebe und Geduld der Betreuer. Wolfgang Vater, Lehrer an der Staatlichen Heilsonderschule für körperbehinderte Kinder und Jugendliche, Heidelberg, unterrichtet „nur“ zwei Kinder. Für eine Gruppe von zehn schwergeschädigten Kindern in dieser im Aufbau befindlichen Heidelberger Sonderschule sind tätig: 3 Lehrkräfte, 1 Krankengymnastin, 1 Beschäftigungstherapeutin und 8 Kindergärtnerinnen.

## Es lernt, sein Leben in die Hand zu nehmen

In der Bundesrepublik leben 200 000 Kinder, die körperlich oder geistig behindert sind. Zweihunderttausend, so schätzt man.

Wahrscheinlich sind es mehr. Es besteht keine Meldepflicht. Viele Eltern machen den schweren Fehler, ihr „nicht normales“ Kind vor der Umwelt zu verstecken.

Daran ist gewiß die Gesellschaft mit schuld, die sich zunehmend von den Idolen Jugend, Schönheit, Vitalität faszinieren läßt. Wer nicht fit ist, gilt nicht.

Wir sind gegen eine solche biologische Auffassung vom Menschen und seinem Lebenssinn.

Deshalb sind wir der Meinung: Auch in unserer Zeitschrift müssen diese Kinder ihren Platz haben. Wir wollen offen über sie sprechen.

Wir wollen ihren Eltern Mut machen — und die Gesellschaft unruhig.

Weithin nämlich und in beschämendem Ausmaß fehlen für die Sonderbetreuung dieser Kinder Einrichtungen und Menschen, Kindergärtnerinnen, Heilgymnastinnen, Lehrer.

Wir beginnen heute mit einer Serie, in der wir behinderte Kinder vorstellen. Um unseren Lesern zu zeigen, was für Betreuung und Bildung dieser Kinder getan werden kann.

**M**aria ist ein Dymelchind. „Dymelie“ bedeutet eine schwere Schädigung: Fehlbildungen der Gliedmaßen. Wieviele Kinder mit Gliedmaßenfehlbildungen in der Bundesrepublik Deutschland geboren wurden, läßt sich wegen der fehlenden Meldepflicht nicht genau sagen. Aus den statistischen Unterlagen geht hervor, daß es insgesamt 5000 solcher Kinder gab, wobei die Hälfte Totgeburten waren oder gleich nach ihrer Geburt starben. Bis vor einem Jahr sind 2625 lebende Dymelchinder von den Gesundheitsbehörden erfaßt worden. Einer davon ist Maria.

Als 1962/63 bei vielen Neugeborenen eine körperliche Fehlbildung an beobachtet war, kam Maria als viertes von fünf Kindern zur Welt. Welchen Schock Marias Mutter erlebte haben muß, als sie zum erstenmal ihr Töchterchen sah ... wer kann es sich vorstellen! Hatte doch die Mutter das unter dem Namen „Conturpa“ bekannte Arzneimittel im guten Glauben eingenommen und nicht im schlimmsten an denartige Folgen gedacht.

Wird ihr Mädchen mit den kleinen müßiggelähmten Händchen am Schultergelenk sich jemals im Leben aufrichten? Wird es so sein können wie die anderen? Wie will man zu ein Kind erziehen? Quälende Fragen der Eltern Marias und all der anderen Eltern von „Contergazekindern“!

Glücklicherweise waren Marias Eltern stark, in sich gefestigte Persönlichkeiten, die mit einem bewundernswürdigen Mut ja zu Maria sagten. Dafür wurden sie belohnt durch unahnehmbare Lächeln aus einem zerkleinernden Gesicht und endlich durch das erste Greifen mit den Fühlhänden. Die Eltern hatten recht bald begriffen, daß ihre Tochter mit den Füßen vollbringen muß, was andere Kinder mit den Händen tun. Maria kann ja mit ihren an den Schultergelenken hirschaarigen Händchen nicht umgehen, blieb ihr nicht anderes übrig, als sich eine andere Fortbewegungsart auszumalen. Sie suchte im Sitzen, indem sie die Beine vor den Körper hielt, die Fersen fest gegen den Boden presste und dann den Körper mit einer hüpfenden Bewegung nachzog.

Daß Maria erst mit drei Jahren laufen konnte, ludete von ein, was wir dann dachten, daß sie ihre Füße erst zum Greifen verwendete. Greifen und Laufen war für sie nicht zur gleichen Zeit möglich. Weil jedoch das Greifen zuerst viel einfacher als Instandhalten erschien, hinkte das Laufende hinterher nach. War Marias humpelnd, so konnte sie sich nicht mit den Händen abfangen, sondern schlug mit ihrem Kopf hart auf den Boden. Deshalb lernte sie sehr schnell, sich rechtzeitig hinzusetzen, wenn sie zu fallen drohte. So erlernte Maria durch ihre Ausdauer und ihren Übungswillen, die Geduld der Eltern und die Hilfsbereitschaft der Geschwister, die sie immer ab eine von ihnen anerkannten, Kompensationsmechanismen, mit deren Hilfe sie sich unabhängig von anderen Menschen bewegen konnte.

Neben dem fruchtlosen Erlernen standen für Marias Eltern auch die furchtbaren, oft der Verzweiflung nahen Augenblicke. Die Eltern wickelten bild, daß erst Marias Gehör und Sprache etwas nicht in Ordnung war. Sie reagierte nicht immer auf ihre Zuprasche und Marias Aussprache war für Außenstehende oft nicht zu ver-

stehen. Sollte sie noch einen zusätzlichen Hörschaden haben? In den pädaudiologischen Beratungsteilen, die weit von ihrem Heimatort entfernt waren, stellten die Fachleute fest, daß bei Maria ein milderer Hörverlust vorlag. Sie bekam ein Hörgerät und ihre Mutter wurde mit dem grundlegenden Prinzip der Hörerziehung vertraut gemacht.

**E**ine andere Schwierigkeit zeigte sich bei Maria in der Rechenlehre. Warum war Maria so lange nicht lasender? Wie bei vielen unterbegabtesten Kindern, bestand auch bei Maria eine Schreibschwierigkeit. Die Ärzte hielten einen chirurgischen Eingriff, der mit einem Klauenfußhohl verbunden war, für notwendig. Was bedeutet dies alles für ein kleines Mädchen, das für lange Zeit weit weg von seinen Eltern und Geschwistern, in einer isolierten Stadt mit fremden Gesichtern leben muß? Maria hielt standhaft durch. Da ihr hatte sich auf Grund der vorübergehenden Erziehung ein starkes „Ur-Vertrauen“ herausbilden können.

Maria wußte heraus und es war Zeit, an die Schule zu denken. Doch was das für die Eltern gar nicht so einfach. Zum einen konnte Maria wegen ihres Hörverlustes und ihrer Sprachschwierigkeiten nicht in eine Normalstufe gehen, wie es bei vielen anderen Dymelchindern der Fall war. Auf der anderen Seite gab es zu diesem Zeitpunkt noch nicht genügend Sonderschulen mit den nötigen Pädagogen und Lehrkräften.

**T**rotz vieler Schwierigkeiten hat Maria nun ihren Platz in der Schule gefunden: in einer Sonderabteilung für hörschädigte Kinder der Körperbehindertenschule Heidelberg. Neue Sorgen. Wie schreiben lernen? Mit dem Fuß, oder mit einer ihr in der Klinik abgepaßten Prothese? Um die optimale Schreibweise für Maria herauszufinden, beobachteten der Lehrer und die medizinischen Fachkräfte sie zunächst eine Weile. Das Problem löste sich schnell, denn Maria griff spontan mit ihrem linken Fuß nach dem Filzstift und zog an zu hinken. Seitdem schreibt, malt und zeichnet sie mit ihrem linken Fuß auf einem Tisch, der speziell für dymelie Kinder konstruiert worden ist.

Der Beschäftigungstherapie obliegt es, einmal den Fuß noch mehr für feinstmotorische Tätigkeiten zu trainieren und zum anderen Maria an den Umgang und Gebrauch der Prothese zu gewöhnen. Obwohl Maria die Prothese nicht gern trägt, ist es doch von entscheidender Bedeutung, daß sie sich frühzeitig mit dem Tragen und Bedienen solch einer Greiferei vertraut macht. Dieser Gewöhnungsprozeß

Bitte lesen Sie weiter auf Seite 27

Fortsetzung von Seite 22

kann im Jugend- oder Erwachsenenalter kaum nachgeholt werden, und gerade da sind die Anpassungsmöglichkeiten am کمترین und funktionellen Gründen auf eine Prothese angewiesen.

Der Kontakt und der Umgang mit nichtbehinderten Kindern darf bei der Erziehung Marias nicht vergessen wer-

den. Ihre „Erzieherin“, die sie auch für andere Kinder in der Gruppe außerhalb der Schulzeit betreut, läßt deshalb auch keine Gelegenheit ungenutzt, ihre behinderten Kinder mit nichtbehinderten zusammenzubringen, zum Beispiel auf einem öffentlichen Spielplatz.

Auch darf sie die Geburtstage der Leberkinder mitfeiern. Dort kann sie den anderen beweisen, wie sie mit ihren Füßen lesen, trinken und ihrem Alter entsprechend mit Beiseid und Trinkgefäß umgehen kann.

Obwohl Maria erst sieben Jahre alt ist und noch sehr viel lernen und viel nicht noch manches an Entdeckungen erleben muß, möchte man mit etwas Mut und Zorn nicht sagen, daß Maria ihren Weg machen wird. Wir wissen aus manchen Beispielen, daß viele Geschädigte in ihren Berufen zu befriedigenden Leistungen gelangen, wenn sie in Kindheit und Jugend einbüßende Eltern und die entsprechende Ausbildung hatten. Natürlich ist eine verständnisvolle Umwelt bleibende Voraussetzung.

Eltern und Erzieher körperbehinderter Kinder, die spezielle Fragen beantwortet haben möchten, können sich an die öffentlichen Gesundheitsämter, an die Orthopädischen Kliniken mit Dymelisation oder an eine der Körperbehindertenschulen wenden. Außerdem bietet die Vernetzungsstelle „Das behinderte Kind“, herausgegeben vom Organ der Bundesärztekammer „Mitte für Behinderte“ e. V. (Droick und Vertrieb: Heinrich Siegmund, 433 Mühlheim/Ruhr, Postfach 610), jedesmal eine Fülle von Informationen und Ratshilfen für die Erziehung körperbehinderter Kinder und Jugendlichen.

Text: Wolfgang Vater  
Wissenschaftliche Beratung:  
Prof. H. Kratzmeier