

Selbstbestimmung und Selbstständigkeit – wie das von Kleinwuchs betroffene Kind in diesen Entwicklungsbereichen gut unterstützt werden kann

Ein zentraler Punkt in der Begleitung von Kindern mit Kleinwuchs ist eine altersentsprechende Selbstbestimmung:

„Hilf mir, es selbst zu tun.

Tu es nicht für mich.

Ich kann und will es allein tun.

Hab' Geduld, meine Wege zu begreifen.

Sie sind vielleicht länger,

vielleicht brauche ich mehr Zeit,

weil ich mehrere Versuche machen will.

Mute mir Fehler und Anstrengung zu,

denn daraus kann ich lernen.“

(Maria Montessori)

Damit eng im Zusammenhang steht das Thema Verniedlichung. Aufgrund ihrer nicht altersentsprechenden Körpergröße werden von Kleinwuchs betroffene Kinder sehr häufig jünger eingeschätzt als sie sind. Dementsprechend spielt das Thema Verniedlichung eine große Rolle. Die Kinder leiden häufig sehr darunter, weshalb Erwachsene diesbezüglich besonders achtsam sein sollten. Andere Kinder jedoch nutzen diesen Status ihrer „niedlichen Sonderrolle“ aus und fordern eine schonende, wohlwollende Behandlung geradezu heraus. Hier sind die Eltern besonders gefordert: die elterliche Akzeptanz des Kleinwuchses drückt sich auch darin aus, dem Kind altersgerechte Aufgaben und Pflichten zuzumuten. Eltern sollten darauf achten, dass Geschwister, Freunde, die Kindergartenpädagogin, etc. ebenfalls einen altersgerechten Umgang mit dem Kind pflegen und ihm keinen „Sonderstatus“ geben. Normalität im Leben mit dem Kleinwuchs bedeutet auch, Fehlverhalten des Kindes zu benennen und pädagogische Konsequenzen daraus zu ziehen. Eine gleichberechtigte, altersentsprechende Erziehung signalisiert dem Kind, dass man es entsprechend ernst nimmt. Die bewusste Schonung würde dem Kind hingegen vermitteln, dass man es für nicht belastbar hält.

Es ist ein schwieriger Balanceakt für alle Beteiligten, die kleinwüchsigen Kinder weder zu unter- noch zu überfordern. Neben dem Bedürfnis nach sicherer Bindung haben die Kinder auch den Antrieb, ihre einzigartige Persönlichkeit zu entfalten. Dabei hilft ihnen ihr angeborenes Bedürfnis nach Autonomie. Das Kind will die Welt erobern und zeigen, wer es ist und was es kann. Die Autonomieentwicklung ist ein Prozess, der sich mit dem Laufen lernen vergleichen lässt. Durch stetiges Üben erweitert sich der Radius, in dem sich das Kind bewegen kann. Damit es seine autonomen Fähigkeiten entwickeln kann, braucht es die warmherzige Unterstützung seiner Eltern, die ihm Freiräume zugestehen und auch Grenzen setzen. Die altersgemäße Förderung der Selbstständigkeit ist daher eine der wichtigsten Aufgaben. Das Kind soll seinen eigenen Weg finden und gehen dürfen. Wichtig ist, dass Freiraum und Grenzen dem Alter des Kindes, seinen Fähigkeiten wie auch seinen Bedürfnissen entsprechen. Zu wenig Freiraum verhindert, dass ein Kind selbstständig wird. Innerhalb von klar festgelegten und sicheren Grenzen soll das Kind selbstbestimmt Erfahrungen sammeln können.¹ Dabei fällt es möglicherweise mal auf die Nase, um selbst wieder aufzustehen. Wenn das Kind Steine, die auf seinem Weg liegen, wegräumt, wird es dabei immer wieder die Hilfe der Eltern brauchen. Dann wird das Kind aber auch sagen, wenn es soweit ist und es die Hilfe braucht. Um Hilfe bitten zu lernen ist bei Kindern mit Kleinwuchs ein wichtiges Erziehungsziel. Denn im Laufe seines Lebens wird das Kind immer wieder auf die Hilfe anderer angewiesen sein. Die Frühförderin kann die Eltern bestärken, dass sie nicht zu schnell eingreifen, wenn sie beobachten, dass ihr Kind Schwierigkeiten hat. Auch die Kindergartenpädagogin und andere wichtige Bezugspersonen im Alltag des Kindes sollten darauf sensibilisiert werden. Zumeist wird das Kind es allein versuchen wollen, auch wenn dies bedeutet, dass es den Weg ändert und außen rundum läuft, um das Hindernis zu überwinden. Bei aller Sensibilität für die Besonderheiten in der Entwicklung ist darauf zu achten, dass nicht jedes Problem und jede Krise unmittelbar auf den Kleinwuchs zurückzuführen ist.²

Ein Kind wird nur dann selbstbewusst und selbstständig werden, wenn ihm Gelegenheit zu eigenem Lernen und Entdecken gegeben wird. Deshalb ist es wichtig, dem Kind nicht vorschnell alles abzunehmen, nach dem Motto: „Das kannst du ja doch nicht!“ Überbehütung

¹ Vgl.: Stahl/Tomuschat, 2019, S. 185–187.

² Vgl.: Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (2012[2]), S. 30 und 61–63.

signalisiert dem Kind, dass man ihm nichts zutraut und verbaut ihm den Weg in die Selbstständigkeit. Sätze wie: „Das kannst du nicht!“ oder „Lass das lieber sein!“ können den Selbstwert, das Selbstvertrauen und das Selbstbewusstsein des Kindes schwächen. Im Interview berichtete mir M. dazu Folgendes: *„Ich habe es immer wieder erlebt, dass mir nichts zugetraut wurde. Ich denke, in der heutigen Gesellschaft ist es besonders wichtig, das Selbstbewusstsein des Kindes zu stärken. Da fehlt es bei mir leider sehr stark und ich erlebe es auch, dass mich diese Erfahrungen aus der Kindheit bis heute noch prägen.“*³ Aber wann genau fängt die Überbehütung an? Sie tritt immer dann zu Tage, wenn Eltern Aufgaben übernehmen, die das Kind eigentlich allein machen könnte. Stattdessen braucht das Kind von uns Anregungen, damit es seine eigenen Erfahrungen machen kann und das Erfolgserlebnis verspürt, es allein zu können. Das Erleben von Selbstwirksamkeit stärkt das Selbstwertgefühl des Kindes. Macht das Kind regelmäßig die Erfahrung, dass es etwas bewirken kann, so können sich diese Erfolgserlebnisse zu einer inneren Überzeugung des Kindes entwickeln. Dies hilft dem Kind, länger am Ball zu bleiben, also ausdauernder ein Ziel zu verfolgen und Rückschläge wegzustecken. Stellen Eltern ihren Kindern also Aufgaben, die sie (mit Anstrengung) erfolgreich lösen können, stärken sie damit das Selbstwirksamkeitsgefühl des Kindes und damit auch seinen Selbstwert.⁴ Das Kind sollte von den Eltern in der Erziehung nicht anders behandelt werden, als sie auch ihre anderen Kinder erziehen (würden).

Erziehung zur Selbstständigkeit beginnt schon im Baby- und Kleinkindalter. Wir setzen damit schon wichtige Bausteine für die weitere selbstständige Lebensführung des Kindes im Erwachsenenalter. In manchen Bereichen wird das von Kleinwuchs betroffene Kind länger Unterstützung von seinen Bezugspersonen brauchen als nicht-kleinwüchsige Kinder. Zum Beispiel bei Reißverschlüssen, beim Schuhe anziehen oder beim Toilettengang. Oft genügen aber schon kleine Adaptierungen, um dem Kind eine weitgehende altersentsprechende Selbstständigkeit zu ermöglichen. Zum Beispiel indem eine Kordel an die Tür gehängt wird, sodass das Kind selbst entscheiden kann, wann es einen Raum verlassen will. Wenn das Kind im Alltag allmählich immer mehr Aufgaben allein bewältigen kann, stärkt dies das Selbstwertgefühl des Kindes. Dies gibt ihm das Selbstvertrauen, es noch einmal zu probieren.

³ Vgl.: Exzerpt Interview M., S. 64–65.

⁴ Vgl.: Stahl/Tomuschat, 2019, S. 207 und S. 221–223.

„Wesentlich ist, dass das Kind möglichst viele Dinge selbst entdeckt. Wenn wir dem Kind bei der Lösung aller Aufgaben behilflich sind, berauben wir es gerade dessen, was für seine geistige Entwicklung das Wichtigste ist. Ein Kind, das durch selbstständiges Experimentieren etwas erreicht, erwirbt ein ganz anderes Wissen als eines, dem die Lösung fertig geboten wird.“

(Emmi Pikler)

Durch die zwei nun Folgenden wertvollen Erfahrungsberichte soll die Wichtigkeit der Förderung einer altersentsprechenden Selbstständigkeit nochmals verdeutlicht werden:

S. berichtet aus der Kindheit ihrer heute schon 16 Jahre alten Tochter L., die ihr Leben mit der Kleinwuchsform Achondroplasie wunderbar meistert: *„Was für uns Eltern von Anfang an das Wichtigste war: Alle und jeder sollte L. so normal wie möglich behandeln. Kein ‚Lass das, dafür bist du zu klein! Das kannst du nicht!‘ Oder: ‚Ich mach das mal lieber für dich!‘ So haben wir es dann auch beim Eintritt in den Kindergarten gemacht. L. hat einen Hocker bekommen in den Sanitärraum, mit dem sie auf die Toilette und an das Waschbecken kam und eine Kordel wurde an die Gruppentür des Kindergartens gehängt, damit sie selbstständig hinein und heraus konnte. Das erste Jahr wurde sicherheitshalber ein Dreirad mitgenommen, wenn größere Strecken zu Fuß zurückgelegt wurden, aber sonst war nichts anders als bei anderen Kindern auch.“⁵*

K., 14 Jahre alt, weiblich, Kleinwuchsform: Ullrich-Turner-Syndrom schreibt über ihre Kindheit: *„Mir selbst haben meine Eltern dieses Syndrom von Anfang an nicht verschwiegen. Ab meinem vierten Lebensjahr wurde mir spielerisch beigebracht, dass in meinem Körper ein ‚Baustein‘ fehlt. Dass ich später keine eigenen Kinder bekommen kann, wurde mir ebenfalls zuerst spielerisch erzählt. Meine Mama erwähnte während des Puppenspielens einfach nebenbei, ‚dass nicht alle Frauen Babys bekommen‘. Seitdem ich neun Jahre alt bin, weiß ich über die gesamten Auswirkungen des UTS Bescheid. Ich bin sehr stolz auf meine Eltern, dass sie mir so früh alles erklärt haben, denn so ist das Ullrich-Turner-Syndrom ein selbstverständlicher Teil*

⁵ Vgl.: Exzerpt Erfahrungsbericht S., S. 65–66.

meines Lebens, mit dem ich gut umgehen kann. Eigentlich ist das Leben mit diesem Syndrom nicht viel anders als ein Leben ohne.“⁶

Hilfsmittel und Adaptionen für den Alltag kleinwüchsiger Kinder

Damit das von Kleinwuchs betroffene Kind eine möglichst altersentsprechende Selbstständigkeit und Selbstbestimmung erleben kann, braucht es im Alltag manche Anpassungen und Hilfsmittel. Oft reichen hierfür schon kleine, einfache Adaptionen aus. In der Frühförderung und Familienbegleitung besteht ein wesentlicher Schwerpunkt mit Sicherheit darin, gemeinsam mit dem Kind, den Eltern, der Kindergartenpädagogin und anderen Bezugspersonen zu schauen, welche Hilfsmittel und Adaptierungen hilfreich sind, damit das Kind im Alltag eine altersentsprechende Autonomie erleben kann.

Die folgenden Beispiele können mitunter hilfreich sein:

- **Stuhl:** In der Regel genügt es, am Stuhl ein kleines Trittbrett zu montieren, sodass die Füße des Kindes Halt haben und nicht in der Luft „baumeln“. Fehlt dem Kind dieser Halt, so gestalten sich dadurch zum Beispiel auch feinmotorische Tätigkeiten wie Malen oder Ausschneiden viel schwieriger für das Kind.
- **Türklinken:** Die Türklinken können mit Kordeln versehen werden, falls das Kind sie nicht erreichen kann, um die Selbstständigkeit des Kindes zu unterstützen.
- **Hocker:** Werden in der räumlichen Umgebung an verschiedenen Stellen Hocker verteilt, so hat das Kind diese zur Verfügung, wenn es zum Beispiel an ein bestimmtes Spielregal gelangen will, sich am Waschbecken die Hände waschen will, etc.
- **Kleidung:** Die Kleidung sollte altersgerecht und praktisch sein, sodass das Kind sich möglichst selbstständig anziehen kann. Zum Beispiel sollte auf Pullover mit weiterer Öffnung geachtet werden, eventuell ergänzt mit einem Reißverschluss. Hosen mit Gummizug und Schuhe mit Klettverschluss sind ebenfalls hilfreich. Diese können meist mühelos von den Kindern allein angezogen werden. Wenn kleinwüchsige Kinder Probleme mit der Feinmotorik haben, sollten sie durch solche Hilfen genauso selbstständig werden können, wie ihre Freunde.

⁶ Vgl.: Ermisch, 2014, S. 58.

- Toilette: Zum Erreichen der Toilette eignet sich ebenfalls ein Stockerl. Es gibt auch Toilettensitze mit integrierten Stufen.
- Laufrad und Fahrrad: Mit entsprechenden Anpassungen auf die Körpergröße und die Proportionen des Kindes, kann ein kleinwüchsiges Kind Zwei- und Dreiräder fahren wie alle anderen Kinder auch. Auf die Pedale montierte Klötzchen können bei Bedarf die verringerte Beinlänge zusätzlich um einige Zentimeter kompensieren.
- Ohrstöpsel: Beim Baden und Schwimmen ist die Verwendung von Ohrstöpseln hilfreich. Kleinwüchsige Kinder sind anfällig für Mittelohrentzündungen, Ohrstöpsel helfen, damit kein Wasser in die Ohren gelangt.⁷



Abbildung 1: Stuhl mit Trittbrett



Abbildung 2: Türklinke mit Kordel



Abbildung 3: Ohrstöpsel zum sicheren Baden



Abbildung 5:
Badewannensitz



Abbildung 6: Treppenaufstieg für die Toilette



Abbildung 7: Fahrrad mit zusätzlich montierten Klötzchen an den Pedalen

⁷ Vgl.: BKMF e.V., (2012), S. 22–25, 46, 53–54, 66.



Abbildung 7: mitwachsende Hochstühle



Abbildung 8: Seile an Türklinken

Abschließend möchte ich als selbst von Kleinwuchs Betroffene noch folgende Empfehlung geben: Von Kleinwuchs betroffene Kinder sollten so wie alle anderen Kinder auch behandelt werden. Sie sollten nicht übertrieben behütet und verschont werden. Denn wenn sie die Haustür aufmachen, beginnt bereits das normale, wenn auch nicht immer einfache Leben. Das euch diese Haltung gelingt und eure Kinder dadurch innerlich gestärkt und selbstbewusst werden, das wünsche ich euch!

Eure Martina Junger

BKMF – Pädagogischer Beirat & Stellvertretende Leiterin

Arbeitskreis Eltern kleinwüchsiger Kinder

Quellenangaben:

- Stahl, S./ Tomuschat, J. (2019). Nestwärme, die Flügel verleiht. Halt geben und Freiheit schenken – wie wir erziehen, ohne zu erziehen. (2. Auflage) München: Gräfe und Unzer Verlag.
- Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (2012). Hilfen für den Alltag kleinwüchsiger Menschen. Bremen.
- Bundesverband Kleinwüchsige Menschen und ihre Familien e.V. (Hrsg.). (2012[2]). Mein Leben mit Kleinwuchs. Erstinformation zum Thema Kleinwuchs. (45001-47001 Auflage). Bremen.
- Ermisch, A. (2014). X-mal anders. Ullrich-Turner-Syndrom! Ja, und?! . Borsdorf: edition winterwork Verlag.

- Für die Verwendung des Bildmaterials und der Auszüge aus geführten Interviews wurde das Einverständnis vom BKMf Bremen und von den befragten Personen eingeholt. Die entsprechenden Zustimmungserklärungen liegen bei der Verfasserin dieses Artikels auf.