

Tamino (2) hat eine Fehlbildung - und überwindet dennoch alle Hindernisse

Ein Händchen Glück

Stefanies zweiter Sohn kommt mit nur einer Hand zur Welt. „Dysmelie“ sagen Experten dazu. Mama Stefanie sieht in ihrem Kind vor allem: „(M)einen ganz besonderen Mutmacher!“ Sie will aufklären, anderen Familien helfen - und Sorgen nehmen

Kleiner Sausewind: Der Roller ist bei Tamino gerade schwer angesagt



Mit Karacho saust Tamino auf seinem geliebten Vierrad über den Spielplatz, ruft laut: „Maaamaaa, schau, wie schnell ich bin!“ Stolz und strahlend, wie es nur ein Zweijähriger kann.

Seine linke Hand umklammert das Lenkrad, mit der rechten stützt sich der süße Blondschof obendrauf ab und zeigt seinen Arm: „Das ist meine Puppenhand“.

Mama Stefanie streichelt ihm über den Kopf und erzählt: „So erklären wir es immer anderen Kindern, wenn sie fragen, was Tamino an der Hand hat.“

Denn diese fehlt ihrem Jungen von Geburt an. Dysmelie nennen Mediziner das, eine Fehlbildung der Gliedmaßen.

Die Ursache dafür? In den meisten Fällen unklar. „So auch bei Tamino“, sagt Stefanie.

Die Angestellte einer Krankenkasse hatte eine schöne Schwangerschaft, die Ultraschalluntersuchungen waren unauffällig, ihr Wunschbaby kommt im Oktober 2020 auf die Welt. „Ich hab ihn gesehen und war sofort verliebt“, schwärmt Stefanie vom ersten Moment, als sie ihren Sohn in den Armen kuschelt.

Dann hört sie die Anästhesistin im Hintergrund sagen, irgendetwas sei an der Hand des Säuglings anders. Daraufhin wird Kleintamino noch mal untersucht. „Aber die Ärzte sagten uns dann nur: ‚Ansonsten alles okay, wohl einfach eine Laune der Natur.‘“ Die frisch gebackenen Eltern, Stefanie (41) und Tobias (37) Münnich aus der Nähe von Hamburg, sind überfordert mit der Situation. „Natürlich war das erst mal ein Schock für uns. Wir fühlten uns so allein gelassen.“



Stefanie und Tobias gehen mit Tamino und Lemalian gerne auf den Spielplatz



Platz für zwei: Der kleine Bruder teilt mit dem großen die Nestschaukel

Mit ihrer Schwester Kathi Gerth (37) fängt die junge Mutter an, im Internet nach Infos zu suchen, nach Selbsthilfegruppen.

„Weil wir dachten, der Austausch mit anderen betroffenen Eltern würde uns sicher gut tun, Erfahrungen zu teilen, hilft ja.“

Doch es gibt kaum Dysmelie-Elterngruppen in Deutschland, nur englisch- oder spanischsprachige, z.B. in Australien, oder Lateinamerika. „Dabei haben in Deutschland rund 90.000 Menschen eine Arm- oder Handfehlbildung“, weiß Stefanie mittlerweile.

„Und jedes Jahr kommen über 100 Babys dazu ... Ihnen und ihren Eltern wollten wir es leichter machen.“

Also werden wir selbst aktiv, denken die beiden engagierten Schwestern. Im August 2021 gründen sie die Initiative **handtastic** („hand“ + „fantastic“). Mit dem Ziel, eine Plattform zu schaffen, über die sich Betroffene und Angehörige vernetzen können. „Wir nennen es Hand in Hand in eine neue Normalität“, sagen Kathi und Stefanie.

Gerade arbeiten sie an einer Broschüre, die bald in Kliniken, bei Hebammen und in Gynäkologischen

Praxen ausgelegt werden soll. „Darin wird es Infos zu Hilfe, Aufklärung und Unterstützung geben.“ Und sie erstellen den Instagram-Account **handtastic_eu**, mit kleinen und großen Botschaltern als Mutmacher.

Da ist zum Beispiel **India** (22) die mit ihrem Motto „Jeder einzelne Körper ist schön, kraftvoll und vollständig!“ ein Bewusstsein schaffen möchte, sich selber so zu akzeptieren, wie man ist. Oder die kleine **Philippa** (8), begeisterte Reiterin und Radfahrerin. „Ich habe eine Herzchenhand“, erklärt die Grundschulkin.

„Und bald möchte ich ein Instrument erlernen.“

Alle unbeschwert, glücklich strahlend, aktiv. Genauso wie Wirbelwind Tamino.

Auf dem Spielplatz ist er gerade zu seinem Bruder **Lemalian** (4) in die Nestschaukel geklettert. Dort raufen die kleinen Kerle jetzt um den



Taminos Tante: Kathi Gerth

Mit anderen Familien vernetzen - und aufklären

Indias starke Botschaft: „Mag dich, wie du bist!“



besten Platz, lachen vergnügt. Dass Tamino eine etwas andere Hand hat, war für Lemalian schnell abgehakt. Stefanie erzählt von einer Szene aus dem Supermarkt: „Unser Großer ist von den Brotschneidemaschinen, die dort aufgestellt sind, fasziniert und hat gefragt, ob Mino mit seiner Hand da reingekommen ist. Wir haben ihm dann erklärt, dass er einfach so zur Welt gekommen ist. Danach war es nie wieder Thema.“

Und Tamino selbst? „Der kennt es ja nicht anders“, sagt seine Mama. „Wenn er mit einer Hand etwas nicht schafft, findet er Lösungen, tüftelt so lange, bis etwas klappt.“ Die Trinkflasche, die geliebten Spielzeugautos, seine Lieblingsnudeln - mit viel Geschick und Spaß geht er alles an. „Wir versuchen immer wieder, uns in seine Lage zu versetzen. Neulich hatte ich Seifenblasen gekauft und mir die Dose dann unter den Arm geklemmt. So hab ich ihm gezeigt, wie man sie mit einer Hand öffnet“, so Stefanie. Eine Prothese, die es auch für die Kleinsten schon gibt, soll er erst mal nicht bekommen. „Es würde ihn eher daran hindern, sich auszuprobieren. Er soll später einfach selber entscheiden, ob er eine haben möchte.“

Beide Eltern sind sich einig:

Tüfteln, ausprobieren, Spaß haben

„Für uns ist ein entspannter Umgang wichtig.“ Das schlimmste sei Mitleid, das bräuchten die betroffenen Kinder überhaupt nicht. Und Stefanie betont: „Ich will niemals, dass ich meinen Sohn verstecken muss, dass er sich schämen muss. Da ist es an mir offen damit umzugehen, aufzuklären und es zu erklären.“ So haben sie für sich auch ein passendes Zitat von Schriftsteller Franz Kafka gefunden: „**Verbringe die Zeit nicht mit der Suche nach einem Hindernis. Vielleicht ist keines da**“

Stefanie drückt ihren Schatz kurz an sich, als er vorbeikommt, um ihr einen Kuss auf die Wange zu geben. Dann flitzt er auch schon wieder weg. Mit dem Mini-Rad ab durchs Herbstlaub. Volle Fahrt voraus ins Leben, kleiner, großer Tamino!

◀ Philippa (heute 8) hatte früher zum Radfahren eine kleine Prothese



▲ Süßer Krabber: schon mit 12 Monaten war er fix unterwegs

Stefanie drückt ihren Schatz kurz an sich, als er vorbeikommt, um ihr einen Kuss auf die Wange zu geben. Dann flitzt er auch schon wieder weg. Mit dem Mini-Rad ab durchs Herbstlaub. Volle Fahrt voraus ins Leben, kleiner, großer Tamino!

Stefanie drückt ihren Schatz kurz an sich, als er vorbeikommt, um ihr einen Kuss auf die Wange zu geben. Dann flitzt er auch schon wieder weg. Mit dem Mini-Rad ab durchs Herbstlaub. Volle Fahrt voraus ins Leben, kleiner, großer Tamino!

Stefanie drückt ihren Schatz kurz an sich, als er vorbeikommt, um ihr einen Kuss auf die Wange zu geben. Dann flitzt er auch schon wieder weg. Mit dem Mini-Rad ab durchs Herbstlaub. Volle Fahrt voraus ins Leben, kleiner, großer Tamino!

ALEXANDRA KEMNA

Infos: www.handtastic.de oder Instagram: @handtastic_eu