Ein fast ganz normales Leben

Bernhard Jegan ist ohne Arme auf die Welt gekommen. Das bedeutet ein Aufwachsen voller Probleme. Seine Eltern unterstützen ihn – und Bernhard lässt sich nicht aufhalten. Heute coacht er Führungskräfte. Selbstmitleid habe er nie empfunden, sagt der 61-jährige Holzkirchner. „Dafür ist mein Leben viel zu aufregend."

VON PAUL WINTERER

Bernhard Jegan aus Holzkirchen in seiner Wohnung. Sie ist ganz normal eingerichtet, nicht behindertengerecht. THOMAS PLETTENBERG

Holzkirchen – Kaum war er geboren, wurde er versteckt – versteckt vor seiner Mutter, zunächst auch vor dem Vater. Der durfte das Baby erst drei Tage nach der Geburt sehen, nachdem er dem Klinikpersonal hoch und heilig versprochen hatte, seiner Frau nichts zu verraten. Der Bub war gänzlich ohne Arme auf die Welt gekommen. Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft gab es damals noch nicht, sodass die Fehlbildung erst bei der Entbindung sichtbar wurde. Den Medizinern und Säuglingsschwestern gelang es, die Mutter zwei lange Wochen hinzuhalten, dann wurde ihr das Neugeborene ohne Ärmchen in den Arm gelegt. Andere Frauen wären zusammengebrochen, doch das Fehlen der Arme, eine Dysmelie *(siehe Kasten)*, erschütterte die Mutter weit weniger als befürchtet.

Wenn Bernhard Jegan, der Säugling von damals, 61 Jahre später zu erklären versucht, warum seine Eltern ihr Schicksal so tapfer annahmen, kann er nur auf deren unerschütterlichen Glauben verweisen. „Der liebe Gott hat es so gewollt" – den Spruch seiner Mutter hat der in Holzkirchen im Kreis Miesbach lebende Mann noch immer im Ohr. „Sie hat darauf vertraut, dass es schon irgendwie weitergehen wird."

Sonderschule ist für die Eltern kein Thema

Warum der Bub ohne Arme auf die Welt kommt, weiß kein Mensch. Contergan scheidet als Ursache aus, das berüchtigte Beruhigungsmittel für Schwangere, das tausende Dysmelien verursachte, ist zu dem Zeitpunkt nicht mehr erhältlich. Die Mutter lebt gesund, raucht nicht, trinkt als Schwangere keinen Alkohol. Zwei Jahre nach Bernhard bekommt sie eine gesunde Tochter.

Das Gottvertrauen der Eltern wird zum Segen für den kleinen Bernhard, auch wenn der Kinderarzt stöhnt, „was soll aus so einem Buben einmal werden". Als Junge ohne Arme darf er nicht in die Kita. Als der Schulbesuch ansteht, wird den Eltern geraten, ihren Sohn in eine Sonderschule zu schicken, andernfalls solle er ins Heim.

Jegan rechnet es seinen Eltern hoch an, dass sie pro Schule entscheiden und dafür ein großes Opfer bringen: Als passionierte Landbewohner ziehen sie von Piding im Rupertiwinkel ins „Millionendorf" München, damit der Achtjährige die Schule der Stiftung Pfennigparade besuchen kann. Schreiben lernt er mit dem linken Fuß. „In Schönschrift hatte ich eine Eins. Ich habe das Fehlen der Arme durch Fußarbeit kompensiert."

Das Auto steuert er mit dem linken Fuß

Das geht schon im Kleinkindalter so. Im Sandkasten hält er die Schaufel mit den Zehen fest, er lenkt das Gokart mit den Füßen, wie er auch heute sein Auto mittels Spezialkonstruktion mit dem linken Fuß steuert. „Die Eltern haben mich intuitiv so normal wie nur irgendwie möglich erzogen, mit der Folge, dass ich mein Anderssein nicht als Schock empfand. Dabei hatten sie null Ahnung von Pädagogik." Bernhard lernt so gut, dass er die 2. Klasse überspringt. 1973 wechselt er aufs Gymnasium, Abitur mit Anfang 20. Danach geht es Schlag auf Schlag. Er studiert Sozialpädagogik mit Schwerpunkt Erwachsenenbildung und wird Diplom-Sozialpädagoge (FH). Ein Stipendium in den USA nutzt er fürs Studium der Arbeits- und Organisationspsychologie.

Zurück in München coacht Jegan erst als Angestellter angehende Führungskräfte in Rhetorik und Verhandlungsführung, dann gründet er mit drei Kollegen die Firma Human Resources Development, für die er seit über 30 Jahren im In- und Ausland unterwegs ist. Dass Führungskräften aus Industrie und Wirtschaft in den Coachings ein Mann ohne Arme gegenübersitzt, entpuppt sich oft als Win-Win. Die Hemmschwelle, ihm auch Sorgen zu erzählen, ist geringer.

In der Zeit lernt der erfolgreiche Unternehmensberater seine Frau Ulrike kennen, 1999 wird geheiratet, auch ein Kind will das inzwischen in Holzkirchen wohnende Ehepaar haben. Jegan geht auf Nummer sicher. Ein Gentest besagt, dass keine Erbkrankheit vorliegt. Im Millenniumsjahr 2000 kommt Felix auf die Welt, der Bub ist kerngesund. 2006 trennen sich die Eltern, „meine Behinderung war aber nicht der Grund", betont Jegan.

Wer in der Wohnung des daheim stets barfüßigen Bernhard Jegan steht, sucht vergebens nach behindertengerechter Einrichtung. Den Lichtschalter knipst er mit dem Fuß an, die Bürste zum Spülen eines Weinglases hält er zwischen den Zehen. Der 61-Jährige hat eine unübertreffliche Feinmotorik mit den Füßen entwickelt, die keine noch so perfekte Armprothese ersetzen kann. „Ich kenne keinen, der sie länger als eine Woche benutzt hat", sagt er, dem als Kind auch so eine Prothese verpasst wurde. Seine Beweglichkeit hat mit zunehmendem Alter kaum nachgelassen. „Noch komme ich mit dem linken Fuß hinter den Kopf. Und bei der Arbeit schreibe ich auf einem Bein stehend in Kopfhöhe auf einem Flipchart angeblich schöner als manche mit der Hand", erklärt er.

Selbstmitleid war für Jegan nie eine Option

Sommers wie winters geht Jegan in leichtem Schuhwerk ohne Socken alleine in den Supermarkt, holt Lebensmittel bis etwa Kopfhöhe locker aus dem Regal. An den Kassen kennen sie ihn, er legt das Portemonnaie aufs Band, lässt sozusagen bezahlen. Ganz ohne Hilfe geht es dennoch nicht. Jegan hat seit Langem ein privates Netzwerk von Menschen aufgebaut, die ihm zur Seite stehen. Er hat Pflegegrad drei – „schwere Beeinträchtigung der Selbstständigkeit".

Von Selbstmitleid will er bis heute nichts wissen. Im Gegenteil: Nach 61 Jahren ohne Arme hat er eine Mission: „Ich möchte möglichst viele Menschen davon überzeugen, dass auch ein Leben mit einer schwerwiegenden Einschränkung durchaus lebenswert und positiv aufregend sein kann." Einmal die Woche berät Jegan im bundesweiten Netzwerk „Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung" (EUTB) bei einer Sprechstunde in Miesbach Menschen mit Behinderung oder von Behinderung bedrohte Menschen. „Wir haben in Deutschland ein unheimlich gutes Sozialsystem, aber den Anspruch geltend zu machen, ist so hochgradig kompliziert, dass geschätzt 20 Prozent der Berechtigten keine Anträge stellen." Weil er die Hürden kennt, hilft er anderen, sie zu überwinden. Zudem ist er Mitglied im Inklusionsbeirat des Bezirks Oberbayern, sagt über die Arbeit des Kommunalverbandes mit einem Milliardenetat aber wenig schmeichelhaft: „Die verwalten sich zu Tode."

> **„Noch komme ich mit dem linken Fuß hinter den Kopf. Und bei der Arbeit schreibe ich auf einem Bein stehend in Kopfhöhe auf einem Flipchart angeblich schöner als manche mit der Hand.**
>
> Bernhard Jegan

Skischuhe vermiesen ihm die Gulaschsuppe

Der 61-Jährige hilft lieber unbürokratisch. Eine Erzieherin, die im Kindergarten einen Buben ebenfalls ohne Arme betreute, bat ihn vor einigen Jahren, dem Kleinen ein paar Tricks zu zeigen. Der Bub wollte die Hilfe zunächst nicht annehmen, fasste dann aber Vertrauen in den Schicksalsverwandten. Er lernte von Jegan, wie man mit dem Fuß Papier exakt schneidet und anderes mehr. Danach herrschte Funkstille, bis sich die Schulbegleiterin meldete und fragte, ob er dem Kind das Fahrradfahren beibringen könne. Natürlich konnte er. Mehr noch: Seit über 40 Jahren ist Taekwondo die Lieblingsdisziplin von Jegan. Er unterrichtete seinen Schützling in der koreanischen Kampfkunst. Inzwischen ist das schüchterne Kindergartenkind ein junger Mann. „Ich bin froh, dass nach anfänglichem Zögern doch noch etwas auf ihn abgefärbt hat", sagt Jegan.

Fragt man, wann er das Fehlen seiner Arme spürt, muss Bernhard Jegan lange überlegen. Er nennt schließlich Artikel im Supermarkt, die für seine Füße unerreichbar sind, übervolle U-Bahnen, in denen er sich nicht mit den Füßen festhalten kann, oder sperrige Türschlösser. „Der Schlüssel muss mühelos zu drehen sein."

Ob er als junger Mann nicht doch manchmal mit seinem Schicksal haderte? „Es gab solche Momente, etwa wenn ich händchenhaltende Pärchen auf der Parkbank sah." Verzweifelt sei er daran aber nicht.

Noch etwas kann Bernhard Jegan nicht alleine: Nach dem Skifahren braucht er jemanden, der ihm aus den steifen Stiefeln hilft. „Erst, wenn der verdammte Skischuh ausgezogen ist", sagt er mit einem Lächeln, „kann ich meine Gulaschsuppe wieder genüsslich alleine essen."

Die Füße sind auch seine Arme: Bernhard Jegan demonstriert, wie er sich einen Kaffee macht. THOMAS PLETTENBERG

August 1989: Bernhard Jegan bei einer Taekwondo-Demonstration. Der Sport ist eine seiner Passionen. FRIEDRICH STARK

Spezialanfertigung: Bernhard Jegan im Auto. Er lenkt mit dem linken Fuß (kleines Bild). Drücken heißt links, ziehen rechts. TP

Dysmelie und der Contergan-Skandal

Dysmelie bezeichnet eine seltene **angeborene Fehlbildung** der Gliedmaßen, die sich in der Embryonalentwicklung manifestiert und unterschiedliche Extremitäten betreffen kann. Finger, Hände, Arme oder Füße, manchmal auch mehrere Gliedmaßen, sind bei Dysmelie in ihrer Entwicklung gestört, was zu Fehlbildungen oder zu einer verminderten Entwicklung der betroffenen Gliedmaßen führt.

Dysmelien zeigen sich in **verschiedenen Schweregraden**, von leichten Veränderungen wie einer verkürzten Gliedmaße bis hin zu schwereren Formen, bei denen ganze Gliedmaßen fehlen oder unvollständig ausgebildet sind. Von **Amelie** spricht man beim vollständigen Fehlen einer oder mehrerer Gliedmaßen. Bei **Phokomelie** sind die Gliedmaßen stark verkürzt, Hände oder Füße setzen direkt am Rumpf an. Unter **Ektromelie** versteht man eine teilweise oder vollständige Fehlbildung eines Teils der Gliedmaße, etwa der Hand oder des Fußes.

Es gibt verschiedene **Ursachen** für Dysmelie. In der Mehrzahl der Fälle lässt sich jedoch nicht klar bestimmen, woher die Fehlbildung kommt. Die Forschung vermutet **genetische Ursachen** und auch **äußere Einflüsse** während der Schwangerschaft.

Genetische Faktoren spielen insbesondere dann eine wichtige Rolle, wenn in der Familiengeschichte bereits Fälle von Dysmelie aufgetreten sind. Auch Umweltfaktoren wie bestimmte Medikamente, Krankheiten der Mutter während der Schwangerschaft oder Strahleneinwirkung erhöhen das Risiko.

Eine große Zahl an Dysmelien trat Anfang der **1960er-Jahre** infolge der Verabreichung von **Thalidomid** an schwangere Mütter auf. Das Medikament „Contergan", das den Wirkstoff Thalidomid enthielt, wurde damals mehrere Jahre lang millionenfach verkauft. Die sogenannten **„Contergan-Kinder"** kamen dann mit schweren Fehlbildungen an den Armen und Beinen, teils auch an den Ohren oder inneren Organen zur Welt. Die Zahl der betroffenen Kinder wird auf weltweit bis zu 10 000 geschätzt, dazu kommt eine nicht näher bekannte Zahl an Totgeburten.

Bei der Behandlung einer Dysmelie geht es vor allem darum, Betroffenen ein weitgehend **unabhängiges Leben** zu ermöglichen. Neben Hilfsmitteln wie Prothesen sowie Physiotherapie und Ergotherapie kann das auch operative Maßnahmen umfassen, um die Funktionalität der betroffenen Gliedmaßen zu erhöhen.

Wolfgang Hauskrecht