

TRANSKRIPTION DER ZWEITEN FOLGE VOM PODCAST „CONTERGAN - WAS BEDEUTET DAS FÜR SIE?“

Sabine Kuxdorf

Herzlich Willkommen zu meinem kleinen Podcast „Contergan - was bedeutet das für Sie?“. Zuerst möchte ich mich kurz vorstellen. Mein Name ist Sabine Kuxdorf und ich studiere soziale Arbeit in Köln. Im Rahmen meines Studiums absolviere ich ein 100-tägiges Praktikum im Beratungsbereich der Geschäftsstelle der Conterganstiftung. In den letzten Monaten ist mir bewusst geworden, wie wenig Wissen über den Contergan Skandal in der Gesellschaft vorhanden ist. Diesem Missstand möchte ich mit meiner Projektarbeit in Form eines Podcasts entgegenwirken. Ich werde daher mehrgenerationale Interviews mit Betroffenen, einem Kind sowie einem Elternteil, einer Person mit Conterganschädigung, führen, um so junge und interessierte Menschen über das Thema Contergan zu informieren. Bevor das Interview startet, möchte ich darauf hinweisen, dass zum Schutz personenbezogener Daten Dritter, auf die vollständige Namensnennung der Interviewten verzichtet wird. Mir ist noch wichtig zu erwähnen, dass in diesem Podcast die individuellen Biografien von Menschen mit einer Conterganschädigung, deren Kindern und deren Eltern beleuchtet werden, aber diese selbstverständlich nicht verallgemeinerbar sind. Die Erfahrungsberichte der Interviewten können gegebenenfalls beim Zuhören eigene Erinnerungen hervorrufen. Zunächst habe ich mich aber erst einmal umgehört, was verschiedene Menschen bereits zum Thema Contergan wissen.

Person A

Ich weiß nur, dass es in den 60er Jahren ein Medikament gab, das schwangere Frauen sorglos, denke ich, verschrieben wurde und dass dann die Babys eben mit verkürzten Gliedmaßen...ich glaube, es handelte sich dann immer um die Arme, die dann...ja...zu kurz und eben verkümmert waren oder sind. Ansonsten weiß ich wirklich gar nicht so viel über Contergan und was noch dazukommt...mir ist es auch nicht so gegenwärtig, weil ich selber bin blind und mir würde sozusagen ein Mensch, der mir begegnen würde und contergangeschädigt ist...ja...im Leben oder im täglichen Leben gar nicht auffallen, wenn er es mir gegenüber nicht sagen würde, dass er contergangeschädigt ist.

Person B

Ich verbinde mit dem Contergan Skandal 2 Personen, denen ich in einem Inklusion-Café in Köln begegnet bin, wo wir gemeinsam Projekte gestalten, vorantreiben, Diskussionen in Gang bringen, Dialoge in Gang bringen, zusammen lachen, genießen, Kultur genießen. Und das sind 2 Betroffene des Conterganskandals, die mitten im Leben stehen. Genau. Denen ich dort begegnen durfte...und... Wo aber in unseren Gesprächen und Begegnungen Contergan eigentlich gar keine Rolle spielt, man gar keine Rolle spielt, sondern das gemeinsame Tun, der Einsatz für Inklusion, für eine bessere Welt, für das Zusammensein von Menschen eher eine Rolle spielt.

Person C

Während meiner Erzieher-Ausbildung hatte ich eine Kollegin mit Conterganschädigung. Sie war ein sehr positiver Mensch und sie hat uns wirklich Respekt abgenötigt, denn sie hat

sich weder versteckt noch hat sie über ihr Schicksal gejammert. Man hat ihr angemerkt, dass sie schon viele Hindernisse hat überwinden müssen und auch die Ausbildung hat sie bestimmt sehr viel Kraft gekostet. Ich fand ganz besonders die Vorstellung, dass durch sie schon Kinder ganz früh und natürlich lernen können, dass man auch mit einer Behinderung sinnvoll und gut leben kann, so wie jeder andere auch und dass man auch viele seiner Ziele gut erreichen kann.

Person D

Ich glaube, das erste Mal habe ich davon gehört als Kind. Nachdem ich mit meiner Mutter spazieren war und jemanden...uns jemand begegnet ist, der eine Behinderung hatte, die typisch war für die Auswirkungen von Contergan-Einnahme in der Schwangerschaft und meine Mutter mir dann davon erzählt hat. Zum anderen verbinde ich damit, dass ich in Köln Zollstock gewohnt habe und da die Conterganstiftung in unserer Nachbarschaft war. Und außerdem verbinde ich damit eine riesengroße Wissenslücke, weil ich in der Schule zum Beispiel gar nichts darüber gelernt habe oder ich mich zu mindestens nicht daran erinnern kann. Ich kenne auch niemanden, der davon betroffen ist, weder als Elternteil noch als Kind und ich verbinde damit auch eine bestimmte Zeit...und ich weiß gar nicht genau, wann das war. Also es muss sozusagen vor meiner Generation gewesen sein.

Person E

Das erste Mal so richtig damit beschäftigt habe ich mich tatsächlich erst in der Uni. Also, ich glaube, es wurde auch in der Schule mal thematisiert, aber ich kann mich daran erinnern, dass ein Dozent das Thema Contergan Skandal angesprochen hat und ich erstmal noch googelt hab, was es damit eigentlich auf sich hat. Und ja, was besonders spannend, finde ich, an dem Thema ist, aber auch besonders tragisch...also ich finde den Umgang damit als betroffene Person...ja, stelle ich mir sehr schwierig vor, weil es halt eben keinen...ja...natürliches...ja...keine natürlichen Ursachen hat, sondern Menschen daher auch mit reingewirkt haben. Also, dass das Medikament überhaupt verabreicht wurde, obwohl das halt solche gesundheitsschädliche Einflüsse hatte. Genau...das beschäftigt mich immer, wenn ich an dieses Thema denke. Und...ja...habe aber auch das Gefühl, das könnte in der Schule auf jeden Fall mehr thematisiert werden. Zumindest, wenn ich an meine Schulzeit denke.

Sabine Kuxdorf

Ich freue mich sehr, heute das zweite Interview mit einer Betroffenen führen zu können. Möchten Sie sich den Zuhörerenden einmal selber vorstellen?

Sophia

Ja, mein Name ist Sophia. Ich bin 59 Jahre alt. Bereits Rentier, also in Rente, wohne in Köln mit meinem Hund Pantau. Und mein Hund ist eine Mischung aus Malinois, also belgischer Schäferhund und Podenco. Das sind diese Hochgeschwindigkeitsgeräte aus Spanien. Von 0 auf 100 in 3 Sekunden. Er ist aus dem Tierschutz. Ich habe ihn ungefähr mit anderthalb Jahren bekommen, also als er anderthalb war. Er ist jetzt zehneinhalb und ich habe ihn zum Assistenzhund ausgebildet. Ich habe Sozialarbeit und Sozialpädagogik studiert und auch in diesem Job gearbeitet. Joah, das war jetzt nicht meine Erfüllung, aber ich habe es halt getan. Ich glaube, ich hätte lieber irgendwas mit Kunst, mit Singen und Schauspiel und sowas gemacht. Vielleicht auch Moderation.

Sabine Kuxdorf

Was bedeutet Contergan für Sie?

Sophia

Contergan bedeutet für mich erst einmal anders aussehen. Große Unterscheidung. Durchaus Diskriminierung. Viele nicht ermöglichte Chancen. Auch noch sowas wie wenig Selbstbewusstsein. Also ich kann ja nur von mir sprechen. Ja...so...das wären die ersten 3 bis 7 Headlines, die mir dazu eingefallen sind.

Sabine Kuxdorf

Ja, Sie haben eben schon erzählt, dass Sie auch gerne mehr künstlerisch tätig gewesen wären und jetzt sagten Sie...ja...Chancen, die so nicht gegeben waren. Was hat Sie davon abgehalten, beispielsweise Kunst oder Schauspiel zu studieren oder in diesem Bereich mehr aktiv zu werden?

Sophia

Das gab es damals gar nicht. Es stand überhaupt nicht zur Debatte, dass man Musik oder auch Schauspiel oder so studieren könnte. Man wollte nichts Behindertes auf der Bühne sehen. Völlig undenkbar. Hinzu kommt natürlich auch, also ich bin im Heim nicht groß geworden, aber aufgewachsen, weil groß bin ich nun wirklich nicht, und da hat es auch keinen interessiert irgendwie...oder hat mal gesagt, was man machen könnte oder Perspektiven aufgezeigt. Das gab es irgendwie alles nicht. Meine Welt war sehr, sehr klein, aber jetzt so seit...Joah, seit einigen Jahren so seit 7, 8, 9 Jahren oder so, gibt es hier in Köln ja dieses Sommerblut Kulturfestival und da nehme ich regelmäßig daran teil. Das heißt, da kann ich schauspielern, da kann ich singen. Und da kann ich Spaß haben und leben.

Sabine Kuxdorf

Das ist total schön zu hören, dass das jetzt geht. Ja, stehen Sie im Austausch mit anderen Menschen mit einer Conterganschädigung?

Sophia

Ja, absolut. Zum Teil sind es Freunde. Also, ich habe mich jetzt ja nicht separiert und sage: „Ne, damit will ich nichts zu tun haben.“ Wir sind schließlich Menschen wie jeder andere auch und natürlich können wir uns auch untereinander befreunden. Also sowohl als auch. Sowohl fachlicher Austausch als auch Freunde. Also, jetzt gerade komme ich frisch von der Reha und da waren auch andere Contis...Contergangeschädigte...und es gibt immer mal wieder neue Ideen, neue Massagegeräte zum Beispiel oder neue, ich sage jetzt mal blöde Schmerzpflaster, oder irgendwelche neue Fahrräder oder neue...auf allen Gebieten neue kleine Hilfstteile, die ich jetzt gar nicht so im Einzelnen unbedingt benennen könnte, aber, wo man sieht, was der andere hat und wo man dann denkt: „Oh, das habe ich ja noch nie gesehen.“ Also erstaunlich. Es gibt immer wieder was Neues und das ist wichtig, weil...um einfach den täglichen Ablauf zu erleichtern.

Sabine Kuxdorf

Ja, und in welcher Form finden diese Kontakte dann statt?

Sophia

Also, es gibt natürlich Ortsverbände, Landesverbände und im Bundesverband...da auf Veranstaltungen und dann eben aber auch, wie gesagt, zum Beispiel auf der Reha oder Fortbildungsveranstaltung, Informationsveranstaltung. Und wir sind auch so ganz gut vernetzt. Es gibt regelmäßig Newsletter, also... viele verschiedene Medien, die da rein spielen.

Sabine Kuxdorf

Sehr schön. Welche Assistenz- und Unterstützungsbedarfe haben Sie im Alltag?

Sophia

Oh, jede Menge. Also es fängt da an, mir irgendwie die Haare einigermaßen ordentlich zu machen, irgendein Tüddelband da reintüddeln oder so, weil ich sehr krause Haare leider habe. Über Duschhilfen, über Kochen, über Einkaufen über...Also eigentlich irgendwie immer, fast.

Sabine Kuxdorf

Sind das dann eher Assistenz-Leistungen oder eher Hilfsmittel, die Sie da...

Sophia

Es sind eher Assistenz-Leistungen. Also ich habe 2 feste Assistentinnen. Weil vom Mann finde ich das schon ein bisschen komisch, irgendwie. Ja.

Sabine Kuxdorf

Wie selbstständig können Sie Ihren Haushalt oder andere tägliche Dinge verrichten?

Sophia

Durch Assistenz hervorragend. Ansonsten, schwer bis gar nicht irgendwie. Also, wenn ich einen Koch-Pott habe, den auf den Herd stelle, okay. Das geht noch, aber wenn da was drin ist und den dann runternehmen, dann habe ich meine ganze Front verbrannt. Also zum Beispiel so was ganz Banales, weil essen muss man ja auch.

Sabine Kuxdorf

Ja, wie empfinden Sie denn den Kontakt zu den Assistenz-Kräften?

Sophia

Also ich habe jetzt eine ganz Tolle gefunden, aber dennoch ist es zwiespältig, weil...Ja, Privatsphäre fällt ziemlich flach. Es geht auch zum Beispiel um Wäsche waschen oder so, ne? Die sehen natürlich immer, was ich anhabe. Natürlich auch unten drunter und ja gut... ich bin jetzt auch aus gegebenem Anlass, weil es einfach nicht möglich ist, kann ich sowieso nicht alles anziehen, was ich will. Aber man ist so schon auch irgendwie nackt vor seinem Gegenüber. Also, da muss auch eine Vertrauensbasis sein. Das ist manchmal schwierig, aber ich habe jetzt diese 2 Festangestellten da, die sind ganz gut, da klappt es gut. Wobei die Eine auch immer noch mal wieder fallen lässt, auch gegenüber anderen zum Beispiel, was sie alles für mich tut, und dann denke ich „Mädel, du bist bei mir angestellt, das ist Arbeit.“ Also, es gehen ja auch nicht andere Leute irgendwie bei IBM, VW, BMW und was weiß ich...

ich sag das jetzt mal so, damit ich bloß keine Schleichwerbung mache...Da sagt auch keiner, das mache ich für BMW, sondern das ist mein Job und ich kriege mein Geld dafür. Also das ist manchmal dann so noch ein bisschen, als wäre sie der Wohltäter und ich der Wohltätigkeitsempfänger. Ja, und das ist doof.

Sabine Kuxdorf

Darf ich fragen, ob Sie das der Assistentin gegenüber schon angesprochen haben?

Sophia

Sie ist leider nicht sehr kritikfähig. Das ist ganz schwierig und sie sieht das auch nicht so. Also ich glaube, das schlucke ich eher. Als dass ich da was sagen kann, weil das kann dann schnell eskalieren. Ja, da halte ich mich dann zurück.

Sabine Kuxdorf

Ja, inwiefern ist der Zusammenhang für Sie zwischen einer Conterganschädigung und dem Thema Selbstbewusstsein?

Sophia

Da kann ich natürlich auch nur für mich sprechen. Also ich habe erlebt...gut, ich bin auch schon gleich nach der Geburt ins Krankenhaus gegeben worden. Da ist natürlich schon der erste Selbstbewusstseinsbruch, wenn man so will oder gar nicht gestartet worden und ansonsten...Es war immer irgendwie...Ich war nur ein Objekt, also ich war irgendwie gar kein Mensch. Und dann stellt sich die Frage nach Selbstbewusstsein natürlich auch nicht. Also ich weiß, dass ich damals in dem Heim...ich musste auch Prothesen tragen oder heute heißt das, glaube ich, Orthesen und die mussten natürlich auch gebaut werden. Dann hat man mich in so eine orthopädische Werkstatt gebracht, geschickt. Hat mich bis auf die Unterhose ausgezogen und dann in einen fensterlosen Raum gesetzt, gelegt, mit künstlichem Licht und dann musste ich da warten, bis vielleicht irgendjemand mal kommt und die Prothese ausprobiert...anprobiert. Und wenn dann gerade mal eine Ärzteschar von 20 Ärzten war, dann wurde man rausgezerrt...natürlich nicht rausgezerrt, aber so „Also bitte, jetzt komm mal nach draußen.“ Und dann glotzen einen da 20 Ärzte an und sagten „Also da guck mal, da ist das und da ist das und da ist das.“ Das hat auch nicht zum Aufbau meines Selbstbewusstseins beigetragen. Und ich...Manchmal war ich auch wirklich von morgens 8 bis nachmittags um 4 und da ist nicht einmal einer gekommen. Also, um zu gucken oder so.

Das war mein Hund [lacht].

Also da hat keiner...natürlich auch nichts zu essen oder zu trinken gekriegt. Das auch alles nicht, aber es hat auch keiner gesagt „Hallo, wie geht es dir?“ Oder „Wir sind noch da.“ Ich war oft in so einem Seitenarm, wo ich nichts mitkriegte, außer dass ich nur die Maschinen die ganze Zeit hörte.

Sabine Kuxdorf

Wie lange waren Sie auf der Station?

Sophia

Also ich war von 0 bis 5 Jahre tatsächlich in so einer Krankenhaus-Station...0 bis 5 oder 0 bis 6...und von da ab ging es dann in ein vermeintliches Internat. Aber Internat klingt schön und Abenteuer und so...ne, das war auch eine Verwahranstalt, wo halt eine Schule angegliedert

war. Da ging es aber auch nur um satt und trocken. Also nicht, dass da irgendwie jemand daran interessiert gewesen wäre, ob man vielleicht eine gute Note geschrieben hätte oder ob man seine Schularbeiten gemacht hat oder so. Das alles auch nicht. Also von daher... Internat finde ich eigentlich für diese Situation einen Luxus Begriff. Meine Meinung.

Sabine Kuxdorf

In dieser Einrichtung. Wie sah denn da der Alltag aus?

Sophia

Also morgens anziehen. Schule. Dann nach oben gehen und Mittagessen. Dann sich selbst überlassen sein. Also na, da gab es schon Erzieher und so. Es war ganz oft so, dass es sogenannte Führungen gab. Das heißt, da wurden dann...Das war wieder mein Hund...Da wurden dann Menschen, die gespendet haben für arme, behinderte Wesen, durch die Gänge geführt und konnten uns dann mal so begaffen wie im Zoo. Also, dann musstest du immer ganz brav dasitzen und den Schnabel halten usw. Und wenn dann die Führungen durch waren...und irgendwann hieß es dann mal wieder zum Beispiel...ja, es gab Spenden. Dann mussten wir an irgendwelche imaginäre Leute Dankesbriefe schreiben. Und dann war irgendwann Abendessen. Es gab dann auch Spaziergänge. Bis ich 6 Jahre alt war, bin ich ja nie draußen gewesen. Also draußen schon...auf dem Gelände, aber ich habe, ich kannte keine Autobahn oder Auto oder Straßenbahn oder Geschäfte. Das kannte ich alles bis dahin nicht. Das wurde dann etwas entspannter...Ach, es gab auch immer Reitunterricht, zum Beispiel. Das wurde schon gemacht, also es wurde schon dafür gesorgt, dass man versorgt war, weil selbst dieses Reiten...das hieß nicht „Hast du Lust dazu?“, sondern „Du reitest. Punkt.“ Also therapeutisches Reiten hieß das ja.

Sabine Kuxdorf

Wie gehen Sie denn heute mit den Erinnerungen an diese Zeit um?

Sophia

Ja, das frage ich mich gerade auch. Es kommt gerade wieder so viel hoch. Ich bin Verdrängungskünstlerin, also ich glaube, vielleicht ein bisschen schizophren. Also, ich glaube, wenn ich das...wenn ich jemanden hören würde, der mir das erzählt, dann würde ich heulend zusammenbrechen. Aber ich hab das irgendwie...Weil ich finde, sowas kann man Kindern nicht antun. Also auch die ersten 6 Lebensjahre nicht mal draußen auf der Straße zu sein oder so, aber ich hab das irgendwie ja abgespalten oder so verpackt, dass ich eben nicht darunter zusammenbreche.

Sabine Kuxdorf

War diese Einrichtung denn explizit eine Einrichtung für Kinder mit einer Conterganschädigung?

Sophia

Also die ersten 6 Jahre, das ist diese Station auf diesem Krankenhaus, wo ich da war...das war eine Dismelie Station. Und Dismelie heißt ja Missbildung an den 4 Extremitäten und damals gab es eben Contis en masse. Und die waren dann alle da. Aber die meisten hatten Eltern, so wurde mir berichtet. Und die wurden dann am Wochenende auch mal abgeholt

und ich eher nicht.

Sabine Kuxdorf

Haben oder hatten Sie mal Kontakt zu Ihren Eltern?

Sophia

Zu meinem Vater nicht. Der ist gestorben, ehe ich irgendwie, sagen wir mal, erwachsen genug war, um mich darum zu kümmern und meine leibliche Mutter habe ich kennengelernt, als ich 30 war.

Sabine Kuxdorf

Und haben Sie mit Ihrer Mutter über Ihre Kindheit gesprochen, oder...

Sophia

Ne. Also wir haben uns kennengelernt und sie ist ein halbes Jahr später leider schon gestorben. Und wir wollten es langsam angehen lassen. Das ist natürlich erst mal...wenn so viel Zeit vergangen ist und viel passiert ist, dann bin ich nicht der Typ, der gleich mit der Tür ins Haus fällt. Wobei ich ihr auch nie irgendwie Böse war. Also Psychologen sagen, du solltest mal ein bisschen Wut haben. Das ist nicht meine Haupteigenschaft. Ja, also es war jetzt auch nicht mein dringendstes Bedürfnis, ihr vorzuhalten, warum sie mich alleine gelassen hätte oder so. Ich wollte eher so wissen, ob ich ein lebendiges Kind im Bauch war, weil sie hat mich dann direkt...also ich war eine Hausgeburt, dann wurde ich ja direkt abtransportiert oder wie man das auch mal nennen mag und dann wusste sie auch nichts mehr. Also sie hat mich dann wohl noch einmal irgendwie besucht. Dann hat sie gesehen, mir geht es gut. Sie war Polin, sie war damals wohl schon Herzkrank und hatte noch einen sechsjährigen Sohn, also ein Halbbruder von mir. Also sie war auch sehr...ohnehin schon eingebunden und war einfach froh...ok, dieses arme behinderte Wesen ist gut versorgt. Denke ich mal so, dass das ihre Idee war.

Sabine Kuxdorf

Wie barrierefrei nehmen Sie denn öffentliche Veranstaltungen wahr, also beispielsweise Kultur-, Sportveranstaltungen, Musikveranstaltungen?

Sophia

Also bis jetzt, was an Barriereunfreiheiten ist, ist eigentlich, wenn ich so mit meinem Hund unterwegs bin. Wenn ich einen bestimmten Weg gehen will, dann muss ich den Rückweg immer an der Straße machen, weil die Bordsteinkanten so hoch sind, da würde ich mir sonst das Genick brechen. Zum Beispiel, also. Das merke ich oft mit Bürgersteigen hier in Köln. Das ist alles andere als barrierefrei. Ich bin vor 23 Jahren tatsächlich mal richtig im Rollstuhl gelandet, weil meine Gelenke und so, die können eigentlich gar nicht laufen, sagen die Ärzte. Das machen alle die Muskeln und die haben irgendwann mal ihren Dienst quittiert und gesagt „Wir wollen nicht mehr.“ Jetzt arbeite ich mich langsam aber wieder raus. Das ist ein E-fix. Der ist also auch motorisiert. Das ist dann per Joy Stick. Kann ich damit so... also die ganzen Hundespaziergänge mache ich zum Beispiel mit diesem E-fix, weil ich kann im Moment vielleicht hundert Meter laufen oder so. Und dann geht erstmal nix mehr und ansonsten habe ich auch ein Auto und das letzte, was mir passieren könnte, ist an Lange-

weile zu sterben, also das überhaupt nicht. Ich bin immer unterwegs, natürlich auch so ein bisschen Pflichtprogramm. Zweimal die Woche Physiotherapie. Und ansonsten bin ich auch ehrenamtlich in so einem Verein mit tätig. In so einem inklusiven Café. Ich mach grad auch noch bei so einem Filmprojekt mit. Ich habe vor kurzem wieder ein Sommerblut Theater-Festival-Projekt mitgemacht...ja...zu Ende gemacht. Ich bin...hab jetzt auch ein ganz gutes soziales Umfeld, würde ich sagen. Da wo ich wohne, da ist alles sehr, sehr nett. Wir treffen uns mit Nachbarn. Und geh gerne mal in die Oper oder so, das mag ich gerne. Nehme eigentlich auch immer noch Gesangsunterricht. Ich habe eine klassische Gesangs-Ausbildung gemacht, aber meine Stimme ist ein bisschen brüchig, das sagt mein Gesangslehrer, der auch gleichzeitig mein bester Freund ist, da machen wir gar nix. Deswegen habe ich jetzt in der Reha auch Logopädie gemacht, muss jetzt weitermachen und hoffe, dass ich wieder Gesangsunterricht nehmen kann. Ich gehe in die Therme, zum Beispiel gerne, in die Claudius Therme, die ist auch barrierefrei.

Sabine Kuxdorf

In der Gesellschaft, wie nehmen Sie denn da die Sensibilität gegenüber Menschen mit Behinderung wahr?

Sophia

Ist die Frage, ob ich überhaupt Sensibilität erwarte? Ich erwarte eigentlich normal behandelt zu werden. Ich...weil ich finde, natürlich mit ein paar Einschränkungen...weil ich finde eigentlich, ich werde behindert gemacht durch die Gesellschaft. Also dadurch, dass es überall Barrieren gibt, dadurch, dass man blöd angeglotzt wird, dadurch, dass gestaunt wird, wo man gesagt hatte, man hat studiert oder so. Das finde ich eigentlich behindernd, weil dann sofort so eine Distanz geschaffen wird. Also ich, der Normi und du, das behinderte Wesen, das vielleicht dieses oder jenes kann oder auch nicht und macht. Das ist so mein Ding. Natürlich erwarte ich...also, wenn man schon mal jemanden mitgekriegt hat, dass man eben anders ist oder was nicht kann, dass einem dann im Bedarfsfall, nicht übergriffig, geholfen wird. Also, wenn ich zum Beispiel so eine Supermarktdame, die da im Regal hängt auf der Leiter, und ich sie frage: „Schuldigung, könnten Sie mir das bitte mal runtergeben?“ Und dann sagt sie: „Steht doch da, nehmen sie es doch.“ Und dann dreht die sich um und sagt: „Oh, äh, tut mir leid.“ Ja, dann sag ich: „Zu spät. Vielleicht erst gucken oder so.“ Da erwarte ich dann Sensibilität. Aber ansonsten, wie gesagt, also ich fühle mich eher behindert gemacht, weil ich gucke ja nicht ständig auch an mir runter und sehe ach ja, die Arme fehlen, ja stimmt. Es gibt ja sowieso ein ganz anderes Körper Bild als bei Leuten zum Beispiel auch im Rolli oder so. Die sitzen halt und rollen...und das will ich damit nicht negieren oder minder was machen, aber so kurze Arme sind nochmal...ja...viele sagen auch anstößiger und eklig und was ich da schon alles gehört habe. Also soviel zur Sensibilität...oder...Ach ja, fällt mir noch ein gutes Beispiel ein. Da war ich noch gar nicht so alt. Vielleicht, sagen wir mal, zwischen 13 und 17, ich weiß es nicht. Da hat ein älterer Herr hinterhergerufen, sowas wie: „Dich hätte man damals vergast.“ Das ist dann eher unsensibel, würde ich sagen.

Sabine Kuxdorf

Und wenn Ihnen Hilfe angeboten wird? Wie hätten Sie gerne diese Hilfsangebote, wie sollen die aussehen oder wie sollen die Menschen da auf Sie zu gehen?

Sophia

Da bin ich auch im Wandel. Also früher fand ich es ganz schrecklich, wenn mir nur jemand die Tür aufgehalten hat...inzwischen bin ich natürlich auch älter geworden...da habe ich dann immer schon gedacht: „Man, wieso behandelt der mich nicht normal? Jeder andere macht auch die Tür selber auf.“ Inzwischen freue ich mich. Ich bin ja nun auch nicht gerade die stärkste und mit Gewicht kann ich auch nicht wirklich punkten, wenn ich mich gegen eine Tür schmeiße. Also das finde ich zum Beispiel nett. Aber ansonsten war ein schwerer Weg, aber ich habe auch inzwischen gelernt zu fragen...also, das ist...da habe ich auch schon wieder eine kleine Abschweifung. Ich hab mal Comedy gemacht im Fernsehen und da bin ich dann ja sozusagen in einen...also mit versteckter Kamera...und in eine Rolle geschlüpft, da konnte ich dann sozusagen...ich habe natürlich nicht die Behinderte gespielt, aber dann wurde ja provoziert, dass ich um Hilfe bitte. Und ich habe so positive Reaktionen bekommen. Das war so irre. Das habe ich auch in mein eigenes Leben so mitgenommen, dass ich ruhig fragen kann und die Leute in der Regel nett sind und nicht gleich denken: „Öh, was ist das denn für eine doofe Thusnelda, kann ja nix oder so.“ Sondern das war trotzdem irgendwie respektvoll. Was ich nicht haben kann ist, wenn ich zum Beispiel im Supermarkt an der Kasse bin und bezahlen will: „Kommen Sie mal her, ich mach das mal eben.“ Und reißt mir das Portemonnaie aus der Hand. Das mag ich nicht so gerne. Das passiert aber auch.

Sabine Kuxdorf

Wie haben Sie denn Ihre Schulzeit erlebt?

Sophia

Also die ersten 4 Jahre war ich ja in diesem besagten Pseudo Internet, nennen wir es so. Also Behinderte um mich rum. Das war, ich würd sagen, ohne besondere Vorkommnisse irgendwie...also normal. Und dann bin ich auf eine Gesamtschule gekommen und Gesamtschule heißt ja zum einen, dass sämtliche Schulzweige miteinander erstmal parallel laufen und dann irgendwann zusammen münden oder auch nicht. Nicht parallel...Zusammenlaufen und dann irgendwann entweder wird es dann Abi oder Realschule oder so. Und der zweite Aspekt war auch, behinderte Kinder damit zu integrieren. Also ich war schon immer sehr langsam im Denken, im Begreifen, also eher so Schnecken tempo. Und ich fand das erstmal...Joah...alles nicht so schlimm oder so. Also, dass mich die Behinderung gestört hat oder hab ich das so verdrängt? Das weiß ich ehrlich gesagt nicht mehr. Das war erst später. Wie gesagt, ich war sehr langsam. In der Schule war ich aber auch immer...also in meiner Klasse...Ich war immer Klassensprecherin...Widerwillen...Die wollten immer, dass ich das mache...immer sehr, sehr akzeptiert. Also es war auch immer irgendjemand, wenn wir ins Landschulheim fahren, waren immer die gleichen Jungs, die gesagt haben: „Ok, wir tragen Sophias Koffer.“ Und das war...also was die Schule betrifft und die Schulkameraden und Schulfreunde...Ich hatte auch ne gute Freundin, wir haben rumgealbert, wir sind immer...weil man miteinander gesetzt und dann in der nächsten Woche wurden wir auseinandergesetzt wieder, weil wir zu viel albern waren und zu laut waren und so weiter und in...dann die Woche drauf: „Wir wollen wieder zusammensitzen. Wir benehmen uns auch.“ Das hielt dann wieder genau eine Woche und so ging das immer hin und her. Also ich war wie stinknormale Mitschülerinnen. Ich bin auch zu dem nach Hause eingeladen worden. Alles, also, da hatte ich nicht wirklich, glaube ich, ein doofes Gefühl, obwohl ich damals sogar noch die Prothesen getragen habe, die mich noch mehr eingeschränkt haben. Da müsste ich jetzt wirklich mal richtig tief noch-

mal drüber nachdenken. Ich glaube, Schulzeit war nicht schlimm, jedenfalls nicht so bis zur 10. Klasse oder so. Also Schulzeit war ok.

Sabine Kuxdorf

Was kam dann in der 10. Klasse?

Sophia

Da kam ja dann die 11. Und ja, da ist man dann natürlich auch schon ein bisschen erwachsener. Dann fangen die Freundinnen schon an, einen Freund zu haben, aber auch da war ich so langsam. Also ich glaub, ich hab auch die komplette Pubertät verschlafen. Ich weiß nicht, ob es auch ein Contergan Schaden ist. Das fand ich auch alles gar nicht so schlimm, weil Jungs fand ich jetzt auch noch nicht so besonders spannend oder so. Also das glitt alles relativ auch noch normal. Als ich so dann den ersten Freund hatte, den ich dann mit 19 hatte... also vorher schon nochmal Jungs, die dann vielleicht in mich verliebt waren oder so...ich dachte immer: „Was ist das? Was bedeutet das also?“ Ich denke, da fehlt mir auch viel, weil andere Kinder oder Jugendliche leben das in den Familien auch einfach...die wissen, wenn der Bruder eine Freundin hat und sowas. Ich hab sowas ja auch noch nie erlebt, sozusagen. Also so nah wie das normalerweise Kinder wahrscheinlich erleben, wenn Bruder, Schwester, Oma, Mutter oder so sich neu verlieben oder so. Das das war alles irgendwie... also ich... das sind Erklärungsversuche...keine Ahnung, ob das irgendwie zu untermauern ist. Aber so blöd kann man doch eigentlich gar nicht sein, also ohne irgendjemand die Schuld geben zu dürfen dafür...ja, also ich war sehr, sehr, sehr spät und als ich dann den ersten Freund hatte, der war auch relativ normal mit mir. Also das war, ja ich hatte kurze Arme, ok mit dem Bein, das war ein bisschen Matsch. Wo ist das Problem? Kein Thema. Auch die Freunde, da war ich gut gelitten und dann wurde es schwierig für mich. Ich war immer...also nach außen hin ein sehr fröhliches Kind, aber nach innen viel traurig. Aber ich kann jetzt gar nicht sagen warum. Also ich habe viel mich in...Ach, die Schlagerwelt war meine. Das war die heile Welt, das habe ich geliebt. Ich konnte 2 Takte von der Musik hören und einen Takt und ich konnte alles mitsingen. Das war für mich so, vielleicht die Welt, in die ich geflüchtet bin. Und nachdem ich dann mit diesem ersten Freund auseinander war, da habe ich dann auch so eine Phase gehabt. Warum beschäftigen sich die Leute? Warum geben sie sich mit mir ab? Die wollen bestimmt nur Pfadfindermäßig eine gute Tat tun. Und da war ich natürlich auch sehr unfair, also...ich habe dann die Leute nicht mehr wirklich an mich rangelassen, weil ich das immer so ausgemalt hab, dass...das muss ja so sein, warum sollen die sonst sich mit mir abgeben? Und da ist dann wieder so dieses Selbstwertgefühl oder so...ja, was bin ich? Ich bin eben das behinderte Wesen, irgendwie...also da war...obwohl ich auch mit diesem Freund verliebt war und, und er auch in mich und der hätte mich auch geheiratet und alles, aber... Trotzdem habe ich dann plötzlich diese riesen Zweifel gehabt, würde ich sagen. und diese... weiß auch nicht...gar nix...wer bin ich, was mache ich, wozu überhaupt? Und, ja.

Sabine Kuxdorf

Haben diese Zweifel in späteren Beziehungen auch eine Rolle gespielt?

Sophia

Oh ja natürlich, also lange...lange. Also, ich habe auch immer wieder Beziehungen gehabt, aber ich hab das irgendwie so ein bisschen ausgespart irgendwie, ich müsste das rückbli-

ckend, weiß ich gar nicht, wie ich das nennen soll. Also das waren auch schöne Beziehungen und auch innige Beziehungen. Aber ich glaube, irgendein Teil von mir war immer nicht mit drin. Als ob ich dann selber diesen behinderten Teil geleugnet habe, kann ich ja gar nicht... es ist auch nicht immer sichtbar, ne...also, aber ob ich das dann für mich irgendwie...ich habe keine Ahnung. Also das finde ich gerade schon wieder so ein bisschen schizophran. Einerseits Beziehung geführt und andererseits sind aber solche Zweifel, warum...also meine Freunde hatten es auch schon schwer. Wenn die mir Komplimente gemacht haben...und das habe ich dann immer so weggewischt...so, naja danke und so, aber das ist nie bei mir gelandet. Das weiß ich jetzt nicht, ob das conterganbedingt ist. Also Behinderung oder ob ich ohnehin auch so ein bisschen so ein Typ bin? Das weiß ich nicht.

Sabine Kuxdorf

Wie ging es denn dann während des Studiums weiter?

Sophia

Auch gut. Wir haben Studienfahrten und alles gemacht. Und meine Kommilitonen, das war auch alles heiter weiter. Es war auch eher unauffällig, da war ich auch noch nicht so....Ja, ich möchte jetzt gar nicht sagen reflektiert...Es war irgendwie so...ich glaube, ich habe ziemlich viel ausgeblendet. Ich kann das nicht anders beschreiben, irgendwie.

Sabine Kuxdorf

Wann haben Sie angefangen, sich damit auseinanderzusetzen?

Sophia

Ja, wie gesagt, ich würde mal sagen so nach dem ersten Freund...natürlich war ich immer... ich weiß ja...also, als ich auch da vorgeführt werde. Ich weiß, ich war behindert und war immer dieses Vorfürhteil da, aber dass sich das so in mein Leben integriert habe und als Erschwernis gesehen habe, das fing vielleicht mit 21, 22, 23 an. Ich finde sehr spät...also. Das hatte dann viele Facetten, da bin ich natürlich auch noch nicht. Was heißt natürlich, so klar war es noch nicht, dass ich dann direkt mal zum Psychologen gegangen wäre, um mir da helfen zu lassen. Das war dann auch noch sehr diffus. Diese Auseinandersetzung unklar, also sehr laienhaft.

Sabine Kuxdorf

Wann ist Ihnen denn die Behinderung so richtig bewusst geworden?

Sophia

Als ich auf dieser Krankenstation war, auf dieser Dysmelie Station...da gab es einmal eine Frau, die wollte ein Hörspiel über Contergan machen. Ich hab keine Ahnung, wie das sein sollte, aber egal. Ich war immer das Vorfürhkind, weil ich hatte keine Eltern, also man konnte mich immer nehmen und ohne irgendjemanden fragen zu müssen. Dann haben wir uns also kennengelernt und die hat mich dann auch öfter besucht und wir hatten eine Beziehung aufgebaut und das entwickelte sich dann auch so, dass ich dann irgendwann Mama zu ihr sagte mit ihrem Einverständnis und sie fühlte sich ja gebauchpinselt...Im Rückblick habe ich jetzt natürlich herausgefunden...sie hat das gemacht, um zu sagen: „Guck mal, ich bin ein guter Mensch. Ich kümmere mich um ein armes, behindertes Kind.“ Da bin ich dann irgendwann

auch mal mit 6 Jahren zum ersten Mal...hat sie mich mit nach Hause genommen, zum Spielplatz und so in den Sandkasten gesetzt. Und dann hat sie mich immer dazu aufgefordert, dass ich es den anderen Kindern erklären und vorführen muss, was ich, wenn ich es nicht mit den Händen kann, alles mit den Füßen machen kann. Und sollte den Kindern das dann erklären. Ich fand das ziemlich scheiße, aber ich wurde ja nicht gefragt und sie hat dann da Aufklärungsunterricht, ihrer Meinung nach, gemacht und ich weiß gar nicht, ob das von den Kindern auch so gewollt gewesen ist und wenn die gefragt hätten, hätte ich denen da irgendwas erklärt und dann wäre gut gewesen...aber sie war Lehrerin und hat das dann sehr vermeintlich pädagogisch wertvoll inszeniert. Und dann hatte ich aber Kinder...weil Leute sagen immer, Kinder können so grausam sein...da hatte ich eine ganz süße Begegnung. Da habe ich irgendwie vor dem Schaufenster gestanden und es stellte sich ein Mädchen neben mich und guckte mich so von oben bis unten an und sie hatte rote Haare. Und dann sagte sie so: „Ärgern die dich auch immer so?“ Das sagt alles, oder? Also, das war...also man hat mich nicht, glaube ich, wirklich viel geärgert, aber das sagt alles und...von wegen Kinder können grausam sein...Nein, das war überhaupt nicht grausam, das war einfach das Gefühl des Kindes. Für sie tat es mir sehr leid, aber das war eine ganz tolle Begegnung, fand ich. Und es war so ehrlich, also ich sage jetzt mal, dass ich nicht geärgert wurde. Ich kann mir nicht vorstellen, dass ich nie geärgert wurde, aber es ist nichts Bleibendes in Erinnerung geblieben.

Sabine Kuxdorf

Wie haben Sie denn erfahren, dass Contergan die Ursache Ihrer Behinderung ist?

Sophia

Das wusste ich schon immer. Na ja, also nicht mit 3 Jahren oder so, aber irgendwann wusste ich das dann schon. Also, besagte pädagogische, sogenannte Pflegemutter hat mich bestimmt nicht lange im Dunkeln tappen lassen. Damit bin ich irgendwie aufgewachsen. Und als Kind aber denkt man: „Ja, ok. Das war eine Tablette.“ Da denkt man ja nicht in anderen Dimensionen, denkt man nicht...wieso konnte überhaupt so eine Tablette auf den Markt kommen, ne? Also damit bin ich aufgewachsen, würde ich sagen.

Sabine Kuxdorf

Und wenn wir so ein bisschen in die heutige Zeit gucken, fühlen Sie sich medizinisch gut versorgt? Haben Sie das Gefühl, dass die Ärzte, an die Sie sich wenden, genug Wissen über Conterganschädigungen haben?

Sophia

Also inzwischen habe ich mir meine Ärzte ja so ein bisschen ausgesucht. Und gehe jetzt zu denen, die Bescheid wissen. Also, ich weiß früher, wenn irgendwelche Einstellungsuntersuchung machten...machen musste, dann guckten die nämlich immer von oben bis unten sagten: „Aha, Blut abnehmen. Wo denn?“ Ich war dankbar, wenn sie das nicht gemacht haben oder auch Blutdruck messen. „Ja, wo denn?“ Dann habe ich nur gedacht, wer von uns beiden ist jetzt wohl der Arzt? Die haben es dann immer gelassen und jetzt habe ich Ärzte, die sich eigentlich ganz gut auskennen. Blut abnehmen ist immer noch eine Katastrophe bei mir, aber ansonsten habe ich ganz gute Ärzte, glaube ich. Also, wenn ich jetzt irgendwie operiert werden müsste, was ich hoffentlich nicht muss, weil ich einen Herzinfarkt

habe oder so, dann wüsste ich jetzt nicht, wo ich hingehen sollte. Man weiß ja, dass die Gefäße auch zum Teil anders und völlig durcheinander und so sind...da würde ich dann wahrscheinlich beim Bundesverband anrufen oder so...oder hier bei unserem Ortsverband oder Landesverband, ob die irgendwen kennen. Wobei, es gab jetzt schon ein paar Leute mit Herzinfarkt...oder würde die dann kontaktieren, einfach um sicher zu sein. Aber ansonsten eigentlich ganz gut, ja. Es könnte besser sein, es könnte mehr sein. Es könnte mehr sein, einfach damit man sich noch ein bisschen freier fühlt. Also, es ging jetzt zum Beispiel, als es um die Impfung ging...durch Pantau lernt man ja...durch Hunde lernt man ja 1000 Leute kennen...und manche trifft man auch immer wieder und einer war Arzt und ich kam immer noch nicht mit der Impfung dran... da sagte er: „Ja, ich frag mal meinen Chef, ob wir dich impfen können.“ Und dann hat er eben seinen Chef gefragt...was? Contergangeschädigt? Wie...ich nee... und überhaupt...und was? Sie sitzt auch noch im Rollstuhl?...und hier...und der Fahrstuhl...und ich weiß nicht. Und der Typ hat gesagt: „Ich trag dich da auch hoch, kein Thema.“ Wobei ich Treppen da schon dann laufen konnte...noch nicht so gut, aber das ging ja...und also, der hat das blockiert, der hat gesagt: „Ne, mach ich nicht.“ Also, es gibt solche und solche. Es gibt auch Ärzte, die noch nie was von Contergan gehört haben, ne? Ist das durch einen Unfall passiert? Das wurde ich auch schon gefragt. Und dann denke ich auch: „Wo hast du studiert?“

Sabine Kuxdorf

Kommen wir zu dem Thema Vorurteile. Begegnen Ihnen im Alltag viele Vorurteile, wenn Sie draußen unterwegs sind?

Sophia

Ja...angefangen damit, dass ich mein Auto nicht alleine aufschließen kann, wenn ich irgendwelche Taschen in der Hand habe und dann an meinem Auto rumhantiere. Dann denke ich, was glauben die eigentlich, wie ich Auto fahre, wenn ich nicht mal mein Auto aufschließen kann, zum Beispiel. Oder...Es hat sich gebessert, aber früher war es wirklich so...also 3-Wort-Sätze waren die Regel oder auch manchmal besonders laut und langsam. Oder ne Freundin von mir hat in so einer Behinderten-Wohngruppe gearbeitet und die sind immer schwimmen gegangen und dann habe ich gesagt, weil Badeanzug an- und ausziehen ist für mich auch gleich gar nicht möglich. Dann hat sie mir halt geholfen, damit ich da mitgehen kann, klar...und das waren Sportstudenten und dann hat man sich natürlich auch mit denen unterhalten...Und ja... „Was machst denn du so?“ Ja, sag ich: „Im Moment studiere ich Soziale Arbeit.“ Er ist fast ins Wasser gefallen vor Schreck. Habe ich gedacht: „Wo ist dein Problem, warum soll ich nicht studieren?“ Also selber Studenten und denken noch kürzer als mein Arm lang ist...30 Zentimeter. Und da frage ich mich so, wie, wie unflexibel, wie, wie wenig reflektiert, wie...ja...fast manchmal auch schon ein bisschen dumm irgendwie. Na ja, und sonst: „Ach, haben Sie auch gearbeitet?“ Und man wird ja dann auch nett darauf hingewiesen: „Gehen Sie irgendeiner...“ Ja, entweder, wenn es ein ganz weiter Wurf ist, heißt es „...Beschäftigung nach?“ oder sonst eben „Was machen Sie denn so den ganzen Tag?“ Das ist...und da steckt ja ein Vorurteil nach dem anderen drin. Natürlich kann die Dumme nix, ne? Und ja...Hat den Kopf auch nur auf dem Hals, damit es nicht reinregnet...also, ja...Solche Sachen...also, das...ständig. Inzwischen ist es besser, aber natürlich auch, wenn ich mit Assistenz oder so unterwegs bin. Dass da natürlich erstmal mit der Assistenz gesprochen wird. Das ist inzwischen schon aber besser. Aber auch, weil ich selbstsicherer bin. Also ich

lasse das dann gar nicht mehr zu. Es passiert immer noch, aber dann interveniere ich inzwischen. Also, da habe ich keine Lust mehr, mich darauf einzulassen. Manchmal, wenn ich nicht so gut drauf bin, dann interveniere ich ein bisschen leiser, aber ansonsten auch deutlich.

Sabine Kuxdorf

Wie intervenieren Sie denn dann?

Sophia

Ja, ich sage dann: „Ja, ich hätte...“ Wenn, was weiß ich, wir suchen das und das...manchmal, wenn zum Beispiel die Assistenz schon mal jemanden sieht, dann ruft sie den ran, weil mit Winken ist ja bei mir auch nicht...ob ich winke, oder hm.... Und dann: „Ja, was hätten Sie gerne?“ Und guckt die Assistenz an. Dann sage ich: „Ich suche nach Hm“ Zum Beispiel. Und dann ist dieser Mensch ja gezwungen, zu mir zu gucken. Und wenn es dann wieder zum Dings geht, sage ich: „Ja, der Bademantel..“ oder was auch immer „...soll für mich sein.“ Und dann kapieren sie es eigentlich auch. Und wenn nicht, dann gehe ich.

Sabine Kuxdorf

Haben Sie Ihre Wohnung bedarfsgerecht umgebaut?

Sophia

Also, sie ist relativ barrierefrei, würde ich mal sagen...ja, also mit dem Fahrstuhl zugänglich. Leider ist die Haustür auch schwergängig, das ist sehr blöd. Die geht also nicht automatisch auf, da kann man wohl auch nichts dran machen, aber sie ist sonst barrierefrei. Die Türen sind breit, was in oberen Schränken ist, ist eher so dann für die Haushaltshilfe da, so dass ich in meine Bereiche eigentlich gut rankomme, ja relativ...ja, mhm, würde ich so sagen.

Sabine Kuxdorf

Sie haben eben schon von der Situation erzählt im Sandkasten, als Sie anderen Kindern zeigen sollten bzw. mussten, wie Sie Dinge mit Ihren Füßen machen, die anderen Menschen vielleicht mit den Händen machen. Haben Sie zu späteren Zeitpunkten auch anderen Menschen Wissen über Ihre Behinderung vermittelt?

Sophia

Also, ich hab mal bei so einem Projekt mitgemacht, dass ich in Schulklassen gegangen bin und einfach mal die Kinder teilhaben lassen, so, was es heißt, zum Beispiel kurze Arme zu haben. Einfach, um so ein bisschen auch da Barrieren abzubauen, aber ich hab erstmal nicht als der Oberlehrer da gestanden, sondern erst mal gefragt: „Ob sie denn schon Behinderungen kennen? Was sie denn so kennen?“ Und das war total spannend, weil plötzlich: „Ja, mein Opa. Der hat an einem Finger...da ist nur noch der halbe Finger da und meine Mama hatte schon mal einen gebrochenen Arm.“ Da war waren alle plötzlich ganz stolz, jemand behindertes, vermeintlich behindertes, zu kennen. Und so hab ich nen ganz guten Zugang zu den Kindern gefunden und da haben wir halt...Dann sollten sie probieren, ein Streichholz mit 3 Fingern anzumachen oder sich von ihrem Klassenkamerad die Jacke zu machen zu lassen. Und wie das ist, wenn man nicht selber die Jacke so hin platzieren kann, wie man das selber will, sondern...weil man kann es ja nicht, man muss sich helfen lassen. Zum Beispiel, wenn man lange Haare hat, die Haare hinten aus der Jacke raus zu machen

und sowas. Das war schon ganz spannend. Ich glaube, die hatten Spaß daran und eben auch den Kindern zu vermitteln, dass ich ein genauso doofer oder toller Mensch bin wie jeder andere auch.

Sabine Kuxdorf

Wieviel Wissen gibt es in Ihrer Generation inzwischen über den Contergan Skandal?

Sophia

Ich weiß nicht, ob es wirklich fundiertes Wissen gibt. Man hört immer noch: „Ach, Sie gehören zu den Contergan Kindern.“ Wobei, bei mir sagt man immer: „Sie sind doch aber nicht contergangeschädigt. Sie sind doch viel zu jung.“ Das lässt mich dann siebeneinhalb Zentimeter wachsen...sage: „Doch, ich gehöre dazu.“ Die wissen halt, wie wir aussehen. Was das mit sich bringt, wissen die natürlich nicht. So würde ich das mal zusammenfassen. Die wissen vielleicht auch, dass es damals so einen Prozess gegeben hat. Aber mehr nicht, also die Mehrheit nicht. Das ist schon Inselwissen, würde ich sagen.

Sabine Kuxdorf

Was sollten denn Ihrer Meinung nach junge Menschen über den Contergan Skandal wissen?

Sophia

Ja zum einen, dass man sich nicht mehr irgendwelche Tabletten wahllos reinwerfen soll. Das ist das Wichtigste. Dass man sich gut informieren soll über das, was man nimmt und was man nicht nimmt. Und eben in der Schwangerschaft schon mal gar nichts. Dass man dann vielleicht einfach mal ein bisschen Aua aushält. Das nicht Tabletten alles regeln können, im Gegensatz. Guckt uns an, dann weißt du, was Tabletten auch regeln können. So, das sind, sagen wir mal, so die Äußerlichkeiten, aber ich glaube, um es insgesamt besser zu verstehen, wäre es auch gut, wenn Kinder, Jugendliche, Erwachsene oder so auch wissen, was es wirklich auch heißt, ein Conti zu sein. Was das ist eben. Ich will jetzt gar nicht von Defiziten reden, aber eben von verpassten oder nie gehabte Chancen und Möglichkeiten...was das eigentlich bedeutet. Kinder können heute eigentlich alles machen. Ich rede jetzt nicht von den Kindern, die mit erheblichen Sprachschwierigkeiten herkommen, weil sie Flüchtlinge sind. Das ist noch mal eine andere Kategorie. Aber gehen wir jetzt mal von der Durchschnittssituation aus...sollten die schon wissen...auch oder beziehungsweise dann auch eher die Älteren, was es eigentlich heißt, nicht alle Chancen zu haben, was es heißt, täglich Schmerzen zu haben. Ich habe täglich Schmerzen und da helfen auch keine Medikamente. Und was es auch heißt, immer noch doof angeguckt zu werden und unterschätzt zu werden, oder dass, wenn man schon behindert ist, dann muss man aber mindestens Skispringer, Galopprennreiter oder Basketballer Profi sein. Also auch wieder was exorbitant außergewöhnliches. Machen können...also Durchschnittsmensch und behindert ist nichts.

Sabine Kuxdorf

Was würden Sie sich wünschen, wie wir uns dem Thema besser sensibilisieren können gegenüber.

Sophia

Also ich glaube, man muss...wir müssen aktiv werden. Einfach, um das raus zu tragen. Also

gut, man lernt jetzt auch im Alter besser damit umzugehen und dann kann man seinem Gegenüber sich auch besser mitteilen, aber es war auch oft Jahre des Schweigens...gar nicht unbedingt absichtlich, aber einfach, weil in der Jugend will man einfach auch nicht behindert sein, da will man alles machen wie normal. Da ist das Interesse nicht da und da denkt man auch nicht über verpasste Chancen. Man bildet sich ein, man kann alles machen. Das Gefühl ist da, aber die Realität ist natürlich eine andere und dann nimmt man natürlich...aber erstmal lässt man sich vom Gefühl so mitreißen. Ich, ich kann nur von mir sprechen.

Sabine Kuxdorf

Welche Bedeutung hat der Contergan Skandal für die heutige Zeit?

Sophia

Ich fürchte, dass er gar keinen mehr hat. Ich fürchte, dass die Leute dieses höher, schneller, weiter...besser, immer noch mehr, immer alles noch mehr optimieren...Ich meine, wenn ich allein die Politiker höre: „Wirtschaftswachstum!“ Ich meine, bis dahin wollen wir wachsen? Bis in den Himmel?... Das sowas eigentlich Existenzielles gar nicht mehr wahrgenommen wird und nicht beachtet wird, weil das stört ja auch den Lebensfluss. Also ich glaube, dass der nicht mehr relevant ist. Ich könnte mir vorstellen, dass man da wieder ein Bewusstsein für schaffen kann...Also es sollte nicht vergessen werden, dass...ich will das überhaupt nicht mit dem, mit , mit...der Judenverfolgung mit dem dritten Reich vergleichen. Null! Nicht zu vergleichen, aber es ist eben auch eine Katastrophe, die passiert ist und die sich einfach nicht wiederholen sollte und Medikamente...es wird so viel gemacht mit Medikamenten.... Vorsicht, Vorsicht, Vorsicht, Vorsicht...Ja.

Sabine Kuxdorf

Ja, danke, dann kommen wir langsam zum Schluss. Gibt es etwas, was Ihnen jetzt noch wichtig ist, am Ende zu sagen oder zu erzählen?

Sophia

Hm, ich lebe trotzdem sehr gerne. Ja, das Leben ist schön.

Sabine Kuxdorf

Das ist schön zu hören, dann bedanke ich mich für das Gespräch sehr gerne. Ein schönen Tag und bis vielleicht bald.

Sophia

Sehr gerne. Ja, bis bald.