

TRANSKRIPTION DER DRITTEN 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 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 verbinde mit dem Begriff Contergan in erster Linie einen Medikamentenskandal in Verbindung einer sichtbaren Behinderung, ja eigentlich einer fast einer ganzen Generation von Menschen, deren körperliche Behinderung sehr stark sichtbar wurde und auch dadurch wiederum die Sensibilität für körperliche Behinderungen in der Gesellschaft gestärkt wurde, eben durch diese starke Sichtbarkeit.

Person B

Contergan ist für mich das Stichwort direkt Betroffene vor Augen zu haben und ihren langen Kampf durch die Instanzen nochmal sehen und vor allen Dingen die Folgeerkrankungen, die sich aus ihrer Grunderkrankung ergeben. Ich finde dies Thema ist noch nicht an die breite Öffentlichkeit gedrungen und müsste viel mehr in der Öffentlichkeit stehen.

Person C

Ja, das erste Mal kam ich mit Contergan in Berührung als ich 6 war, denn meine Mitschülerin hatte andere Hände. Die nannten wir immer Krallen und wir waren erstaunt, wie fest die mit ihren Krallen kneifen konnte und was sie so alles mit ihren Händen machen konnte. Auch die Arme waren, ja, contergangeschädigt. Des Weiteren hatte ich in der Pubertät einen Freund, ihm fehlten die Arme und die Hände. Es war natürlich toll, wenn wir dann da so standen, und er legte mir so lässig das Bein um die Hüfte, also sein Bein. Das Problem war natürlich, auf einem anderen Bein stand er und er wollte auch rauchen. Also habe ich ihm dann die Zigarette gehalten und da fanden wir uns ganz toll und cool.

Ja und als Leiterin des Hessischen Koordinationsbüros für Frauen mit Behinderung habe ich natürlich häufig mit Menschen, die eine Schädigung aufgrund Contergans erlitten haben, in Berührung. Es hatte unterschiedlichste Formen, und ich finde es wirklich skandalös, mehr fällt mir wirklich dazu nicht ein, dass sowas passieren konnte.

Ich finde es auch eigentlich einen Skandal, wie lange es gebraucht hat, bis dann die Menschen eine Entschädigungsleistung bekamen und finde es erstaunlich, welche Gelenkigkeit man entwickeln kann.

Person D

Mein Beitrag zum Thema Contergan ist, dass ich die Erfahrung mit einem Kollegen gemacht habe, der eine Conterganschädigung hat. Am Anfang der Ausbildung war er bereits schon in der Firma und man wusste nicht so genau, als man den das ersten Mal gesehen hat, wie man damit umzugehen hat. Aber nach dem ersten Kennenlernen, muss man sagen, war das ein Pfundskerl.

Ja seine Einschränkungen sind halt, dass er eine Beinverkürzung hat und einen Klumpfuß. Und auch die Schultergelenke sind nicht ausreichend entwickelt und an den Ellenbogen, die ich sag mal kein Contergangeschädigter hat, die sind also nicht vorhanden, sondern da sind also direkt die Hände dran und ihm fehlt der Daumen, dafür hat er fünf Finger.

Und ja, dann macht man sich manchmal vielleicht Gedanken, wie man mit diesen Einschränkungen denn leben kann, aber er hat uns gezeigt, dass alles ganz normal ist und so sollte es eigentlich auch sein. Der hat uns eigentlich auch gezeigt, dass er mit diesen Einschränkungen genauso lebt wie wir auch ohne Einschränkungen. Und wird auch von allen Kollegen und auch im Freundeskreis so akzeptiert, als wenn er die Einschränkungen halt eben nicht hätte und ließ keine Feier aus, ließ keinen Urlaub aus, hat tolle Autos gefahren, hat sich ein Haus gebaut, hat aus seinem Leben genauso alles andere gemacht wie andere Menschen auch und hat seine gute Laune nie verborgen.

Also wir hatten immer viel, viel Spaß mit ihm in der Abteilung, war eine große Bereicherung und jeder hat gern mit ihm zusammengearbeitet, weil er immer einen Witz auf den Lippen hatte. Ist leider dann früher in Rente gegangen, weil die Schmerzen halt nicht zu ertragen waren aufgrund der nicht ausgebildeten Schulter - Schultergelenke.

Person E

Ich bin 1954 geboren. In meiner Kindheit habe ich keine contergangeschädigten Kinder gesehen. Später, als Jugendliche und Erwachsene, sind mir ein paar Menschen mit Fehlbildungen begegnet.

Vor ein paar Jahren durfte ich einen contergangeschädigten Herrn in der Philharmonie erleben, der die Zuschauer wunderbar durch das Programm führte. Hoffentlich haben die Pharmakonzerne und staatlichen Aufsichtsbehörden daraus gelernt.

Person F

Wenn es um das Thema Contergan geht, denke ich in erster Linie daran, wie viele Menschen durch die Gabe dieses Medikaments zu Schaden gekommen sind und wie viele nachfolgen-

de Generationen der sogenannte Contergan-Skandal aus den 60er Jahren bis heute betrifft. Man ist immer noch dabei, die Dinge aufzuarbeiten, ist immer noch dabei, Menschen, die das betrifft, zu beraten. Gut, dass es so ein Beratungsangebot gibt und vor allem gut, dass man sich heute ganz intensiv immer noch mit den Fehlern der Vergangenheit auseinandersetzt. Meine persönliche Einschätzung ist, dass es da immer noch sehr, sehr viele Dinge aufzuarbeiten gibt.

Sabine Kuxdorf

Ich freue mich sehr, heute das dritte Interview mit einem Betroffenen führen zu können. Möchten Sie sich den Zuhörenden einmal selber vorstellen?

Karl-Wilhelm

Ja, mein Name ist Karl-Wilhelm. Ich wohne zurzeit noch in Otterndorf, bin 59 Jahre, verheiratet, drei Kinder und bin seit elf Jahren Frührentner und freue mich hier heute im Hause der Conterganstiftung sein zu dürfen und dieses Interview zu führen. Und hoffe, auch vor allen Dingen mich zukünftig in den Aufgaben des Bundesverbandes, zu dem ich gewählt worden bin, mich für die Contergangeschädigten stark einzusetzen.

Sabine Kuxdorf

Was bedeutet Contergan für Sie?

Karl-Wilhelm

Schreckliches! Leider muss man heutzutage immer noch damit rechnen, dass man auf Menschen trifft, die mit Contergan, mit dem Begriff Contergan, nix anfangen können und wenn sie mich dann fragen: „Was verbirgt sich dahinter? Was bedeutet das?“ Dann muss ich denen ja schweren Herzens erzählen, was das alles oder was Contergan bedeutet. Und das fällt mir immer sehr schwer, weil diese fast 60 Jahre, die ich damit leben musste, mein Leben doch schon, zum einen positiv, aber auch sehr oft negativ geprägt hat.

Sabine Kuxdorf

Haben Sie Kontakt mit anderen Betroffenen?

Karl-Wilhelm

Ich habe Kontakte mit sehr vielen anderen Betroffenen, sehr freundschaftliche Kontakte. Sicherlich gibt es auch andere, da habe ich aber weniger dann mit zu tun. Ich denke mal ich bin zufrieden mit dem Kreis, mit der Personenzahl, mit denen ich zu tun habe. Und zum Bundesvorstand für Contergangeschädigte gehören ja auch 3, 4 andere noch und mit denen komme ich sehr gut, prima klar.

Sabine Kuxdorf

Was bedeutet Ihnen denn dieser Austausch mit den anderen Betroffenen?

Karl-Wilhelm

Treffen...der Austausch mit den anderen bedeutet mir sehr, sehr viel. Das heißt also nicht nur Aufrechterhalten von Freundschaften mit anderen, sondern auch der gemeinsame Austausch, besonders in Sachen Contergan.

Der eine hat die Erfahrung, der andere die Erfahrung. Aus diesen Austauschgesprächen, die wir führen, leite ich oftmals etwas ab, wo ich dann wiederum sage: „Mensch da könntest du den und den oder die und die auch mal mit beraten, beziehungsweise zur Seite stehen.“ Denn ich bin ja auch aktiv bei Peer-to-Peer. Peer-to-Peer ist ja eine Einrichtung von Seiten der Contergan-Geschichte, um anderen zu helfen.

Und deswegen nutze ich auch mal die Kontakte zu anderen auch Contergangeschädigten, sag ich einfach mal, die andere Erfahrung gesammelt haben. Wir haben ja alle unsere eigene Erfahrung gesammelt, ganz verschiedener Art.

Sabine Kuxdorf

Können Sie nochmal für die Zuhörenden, die Peer-to-Peer Beratung nicht kennen, erklären, wie das funktioniert?

Karl-Wilhelm

Peer-to-Peer ist ja eine im Grunde Einrichtung beziehungsweise eine Gemeinschaft, die dann aktiv wird, wenn jemand Hilfe braucht. Diese Hilfen können ganz verschiedene Gründe haben. Seelische, psychische oder auch Unterstützung im Alltag, in der Öffentlichkeit, in der Gesellschaft.

Einfach nur helfen, wenn jemand Hilfe benötigt. Das Problem, dass man oftmals hat, da hatten wir ja erst schon mal kurz drüber gesprochen, ist einfach, dass auch die anderen sich nicht trauen, auf einen zuzukommen, um zu sagen: „Mensch, ich brauche Hilfe oder ich kann den Antrag nicht ausfüllen.“ Oder sonst irgendwelche Dinge und da tritt dann Peer-to-Peer ein und hilft den Mit-Betroffenen.

Sabine Kuxdorf

Wo und wie finden dennoch weitere Kontakte mit Betroffenen statt?

Karl-Wilhelm

Was sehr schön war, vor Corona, haben wir uns mehrmals getroffen auf Teneriffa. Das war also wirklich sehr schön 200 bis 300 Gleichgesinnte zu treffen. Und aus verschiedenen Ländern. Das ist einfach eine tolle Sache, man lernt unheimlich dazu und deshalb sind solche Treffen, auch außerhalb der geplanten Gesprächsrunden, sehr schön. Einfach in der Gesellschaft, so wie heute Nachmittag zum Beispiel, wenn ich da ein paar treffe. Ein lockeres Gespräch ohne Tagesordnung, das ist immer sehr wichtig.

Sabine Kuxdorf

Schauen wir mal ein bisschen in Ihren Alltag, welche Assistenz oder Unterstützungsleistungen brauchen Sie denn im Alltag?

Karl-Wilhelm

Ich benötige im Moment Assistenz, die vonseiten der Frau geleistet werden kann. Das heißt Unterstützung zum Beispiel beim Anziehen von Thrombosestrümpfen, beim Wechseln von Verbänden, die durchaus aufgrund der empfindlichen Haut gelegt werden müssen. Auch draußen, wenn ich draußen im Garten was mache, so Tragen von schweren Sachen zum Beispiel. Da brauch ich dann Assistenz, da brauch ich dann Unterstützung.

Ansonsten komme ich momentan noch recht gut klar, aber und das ist das entscheidende jetzt, in den letzten fünf bis acht Jahren, wenn ich da ein Fazit ziehe, hat sich da ganz viel zum Negativen entwickelt. Von der Fähigkeit, etwas selbstständig zu erledigen.

Sabine Kuxdorf

Haben Sie das Gefühl, dass Sie genug von der Gesellschaft auch unterstützt werden, wenn Sie sich im öffentlichen Raum bewegen?

Karl-Wilhelm

Ich werde sehr oft unterstützt in der Gesellschaft von anderen, die mal eben helfen. Manchmal ist es sogar nervig. Muss ich mal ganz ehrlich sagen. So wie bei meinen Freunden jetzt, also heute Morgen beim Frühstück. Ich kann ja mein Frühstück noch selber suchen und auf den Tisch stellen. Dann sagt der eine: „Sollte ich dir eben das Messer geben?“, „Soll ich dein Brötchen schneiden?“ Das sind Dinge, die brauche ich einfach noch nicht. Gott sei Dank! Aber ich erfahre immer wieder, dass die Gesellschaft im eigentlichen Sinne sehr hilfreich ist. Aber es kommen auch Dinge vor wie auf dem Bahnhof, da findest du dich auf einmal an der Seite wieder, bist an der Seite gedrängt worden, rücksichtslos...spielt auch schon manchmal eine Rolle in der Öffentlichkeit.

Sabine Kuxdorf

Sie haben ein paar Jahre im Ausland gelebt, haben Sie dort das anders erlebt? Wurde dort anders mit Ihrer Behinderung umgegangen.

Karl-Wilhelm

Ja viel besser, um das mit einfachen Worten zu sagen. Man hat dort ganz anderes, besseres Verständnis für Menschen mit Behinderung entgegengebracht.

Und das war für mich unheimlich toll. Kinder, die einen angucken, die gucken auch sofort dann wieder woanders hin, ja, der hat eben was und dann gucken die wieder ganz woanders hin. Was ich hier in Deutschland erlebe ist, die Kinder gucken dich an, die belästigen förmlich. Die stellen sich in den Weg und sagen: „Mama, was hat der mit den Armen?“ Das ist nicht schlimm. Das dürfen die Kinder fragen, das Recht haben die. Aber in Spanien habe ich das anders erfahren. Einfach nur Offenheit und offenes gegenüber Auftreten. Also die gehen da ganz anders mit um, mit Menschen die eine Behinderung haben.

Sabine Kuxdorf

Sie sind eben schon ein bisschen darauf eingegangen, aber wünschen Sie sich außerhalb Ihrer Wohnung noch ein bisschen mehr Unterstützung von Menschen im öffentlichen Raum, wenn Sie draußen unterwegs sind?

Karl-Wilhelm

Da, sag ich mal, geht es im Moment. Eigentlich komm' ich gut zurecht, sag ich mal. Wenn ich tatsächlich mal Hilfe brauche, dann habe ich auch den Mut und frage jemanden. Aber mein Motto ist immer: „Versuch erst selbst, bevor du jemand anders fragst.“ Und bis jetzt bin ich eigentlich immer recht gut damit klargekommen. Auch wenn ich mit dem Hund spazieren gehe oder mit meinem Therapie-Fahrrad unterwegs bin. Ok, mit dem Therapie-Fahrrad kann es manchmal zu Hürden kommen. Wenn man zum Beispiel auf einmal, wenn es Sturm war, einen Ast auf dem Weg hat. Und den an die Seite räumen, das muss

ich dann mit dem Fuß machen, weil Anfassen kann ich den auch nicht so richtig. Also das sind so kleine Sachen, aber ansonsten komme ich recht gut klar in der Öffentlichkeit.

Sabine Kuxdorf

Welche Hilfsmittel verwenden Sie denn im Alltag?

Karl-Wilhelm

Ja, da muss ich im Moment ganz ehrlich passen. Insofern, als dass ich sage, ich nehme Hilfe anderer in Anspruch, wenn ich irgendwas nicht schaffe. Das kann die Ehefrau sein, das kann aber auch der Nachbar sein oder andere Familienmitglieder. Aber ansonsten komme ich eigentlich momentan recht gut noch klar. Wie gesagt, man muss aber hier, oder man darf nicht vergessen, dass ich selber spüre und merke, dass es im Laufe der Zeit immer schlechter wird mit dem einen oder anderen Selbererledigen. Und man muss auch berücksichtigen, dass ja festgestellt wurde, dass wir Contergangeschädigten, in einem körperlichen Zustand eines 80-jährigen uns befinden. Und wenn man das jetzt zusammenwürfelt, dann kann man sich eigentlich schon Bild machen, wie ich mich fühle.

Sabine Kuxdorf

Wie haben Sie denn Ihre Schulzeit so erlebt?

Karl-Wilhelm

Meine Schulzeit muss ich damit beginnen, dass meine Mutter seinerzeit mich anmelden wollte in der Grundschule meines Heimatdorfes und der Direktor seinerzeit sagte, er könne das nicht genehmigen. Ich wäre ein Fall für die Sonderschule. Das hat er mit so harten Worten gesagt. In dem Moment ist meine Mutter ausgerastet, hat dem auf den Tisch gehauen, hat ihm da was vom Tisch runtergehauen und dann kam es zum Streitgespräch, wo ich nicht mehr dabei sein durfte. Und auf einmal hieß es nur noch: „Ok, dann versuchen wir es mal.“ Und dann durfte ich also auch diese Grundschule dann besuchen.

Und ich habe es mit der Grundschule geschafft, ich habe es mit einer dreijährigen Ausbildung geschafft und ich habe es auch mit einer Fortbildung zur zweiten Verwaltungsprüfung geschafft. Ich habe also mehrere Sachen geschafft, um anderen zu zeigen, dass ich kann. Weil dieses Vorurteil, das hat mich ja ständig verfolgt früher: „Der kann da eh nix oder der kann ja nix oder kannst du dies oder kannst du das?“

Wenn der andere so fragt: „Kannst du dies oder kannst du das?“ Dann sagt er dir auch gleichzeitig: „Du bist ja überhaupt gar nicht in der Lage, das zu können.“ So sag ich das mal übertrieben.

Und bis zur Schulzeit habe ich eine katastrophale Zeit erlebt. Mit vier Jahren bin ich ins Krankenhaus gekommen, in Bremerhaven. Ich war in der Ecke das einzige Kind mit Conterganschaden. Da hat man also nicht gewusst, was das bedeutet...Contergan. Man hat mich operiert am Arm, an beiden Armen – Zick-Zack Narben. Man hat mich operiert, deshalb, weil man sagen wollte oder feststellen wollte, ob man, und jetzt kommts, die Arme verlängern kann.

Solche idiotischen Gedanken gab es früher, haben Ärzte früher gehabt, haben Professoren früher gehabt. Heutzutage ist es undenkbar. Und man hat mir auch Manschetten angelegt. Ich habe jeden Tag viel geweint, weil das so schmerzhaft war und das Personal ist entsprechend auch mit mir umgegangen. Nach dem Motto: „Wenn du nicht ruhig bist, müssen wir dich anbinden“ – wortwörtlich. Und ich wurde auch in ein Zimmer eingesperrt im Krankenhaus, damit ich nicht weglaufen konnte. Die hatten also Angst, dass ich weglaufe aufgrund dieser Zustände, die dort herrschten und ich wurde eingeschlossen. Und immer, wenn die Mutter oder auch mal der Vater wegen Arbeit kam, da wurde aufgeschlossen. Aber dann, wenn sie drin waren auch wieder abgeschlossen. Das waren also verheerende Verhältnisse damals, die dort herrschten. Ich habe schon überlegt, ob ich da mal ein Buch darüber schreibe. Aber vom Tisch habe ich das also auf jeden Fall noch nicht, was ich damals erlebt habe.

Sabine Kuxdorf

Wie war denn Ihr Verhältnis zu anderen Kindern?

Karl-Wilhelm

Sehr gut! 1971, mit 9 Jahren, bin ich in den Fußballverein gegangen. Da erhielt ich dann endlich mal vom Arzt das OK, dass ich Fußball spielen darf. Dadurch hab' ich natürlich einen wesentlich größeren Stamm von Freunden gefunden, die mir auch immer zur Seite standen, die mir auch immer geholfen haben. Und wenn es denn zu Spielen gegen andere kam, die dann auch immer sich sofort dazwischen gestellt haben, wenn es mal Streitigkeiten gab, wie es in der Jugend nun mal ist oder unter Kindern. Ich habe also eine Kindheit gehabt, die von der Seite gut war, obwohl es auch immer wieder Probleme gab. Das muss man mal ganz krass so sagen.

Sabine Kuxdorf

Worin lagen dann die Probleme?

Karl-Wilhelm

Im Umgang mit einem. Also ich fang mal damit an, dass sie einfach, wenn ich jetzt auf den Platz lief, das werde ich nie vergessen, wie denn ein Eltern-Ehepaar sagte: „Was will so einer denn bitteschön auf dem Sportplatz?“ So! Da fing das mit an und das hat sich über Jahre hingezogen und nachher sag ich mal, wo ich denn so, sag ich mal 10/12 Jahre alt wurde, wo ich dann auch meine Klappe entsprechend eingesetzt habe. Dann habe ich mich auch getraut, etwas zu sagen. Dann wurde das alles ein bisschen anders und hat sich alles ein bisschen beruhigt.

Sabine Kuxdorf

Wie ging es dann nach der Schulzeit weiter?

Karl-Wilhelm

Ja, in der Schulzeit war eigentlich nachher alles optimal bis zur letzten Klasse in der Hauptschule. Auch damals Berufsschule, während der Ausbildung, das war auch OK. Und nachher die Fortbildung auch, da gab es überhaupt keine Probleme mehr. Muss man mal so sagen. Neben Fußballer war ich auch Schiedsrichter und Trainer. Als Schiedsrichter hast du dann

auf einmal auch wieder erlebt: „Was ist denn da für einer?“ Und: „Wer pfeift uns denn da jetzt?“ Oder so und sonst irgendwas. Aber auch das hat sich so nach 1-2 Jahren, hab' ich die Erfahrung so gemacht, gelegt. Dann warst du ein Bekannter und dann lief alles ganz anders.

Sabine Kuxdorf

Und wie war die Zeit für Sie, als Sie zu Hause ausgezogen sind bei Ihren Eltern?

Karl-Wilhelm

Als ich ausgezogen bin, war da großes Geweine Zuhause. Da hat die Mutter geweint und der Vater geweint, das war mir so äußerst, ich will nicht sagen peinlich, das hat mir äußerst leid, getan. Aber da war ich 18 und ich denke mal einer, der selbstständig werden will, dem muss man die Möglichkeit geben auszuziehen. Und das hat meiner Mutter also gar nicht gefallen, weil sie hat ja nun 18 Jahre ein Kind gepflegt und sich drum gekümmert, der ihre Hilfe auch gerne angenommen hat. Also das habe ich so bis 16, ab 16 war ich denn also recht selbstständig. Und wie gesagt, die Eltern waren sehr, sehr traurig, dass ich ausgezogen bin, aber es hat sich alles gelegt im Laufe der Zeit.

Sabine Kuxdorf

Wann ist Ihnen bewusst geworden, dass Sie eine Conterganschädigung haben?

Karl-Wilhelm

Bewusst geworden ist es mir eigentlich mit dem Zeitpunkt, was ich eben gesagt habe, so mit vier Jahren. Warum quälen die mich? Das war so diese Grundsatzfrage, die ich meiner Mutter immer gestellt habe. Und sie ist dann immer weggegangen, weil sie geweint hat. Weil sie so Schuldgefühl hatte, diese Tablette genommen zu haben. Da wurde mir bewusst, weil ich da damals so vier, sechs Jahre, das war so die Zeit, wo ich schwer mit mir selbst zu kämpfen hatte.

Wo ich diese Erfahrung gesammelt habe, wie wirst du akzeptiert in der Öffentlichkeit, wie gehst du da selber mit um und warum hast du das eigentlich? Warum ich und die anderen nicht? Das ist so, als wenn heutzutage jemand einen Schicksalsschlag erleiden muss und sagt: „Warum ich gerade?“

Das war damals für mich sehr schwierig. Aber das war so die Zeit, wo ich mich mit Contergan auseinandergesetzt habe und für mich selber meine Möglichkeiten gesucht habe, mit dieser Conterganschädigung jetzt klarzukommen: „Was mach ich jetzt wie?“ Aber auf jeden Fall wollte ich niemals immer vorm Fernseher sitzen, bei Mama und Papa auf dem Schoß sitzen oder auf dem Sofa sitzen, sondern ich wollte andere Dinge tun. Und das habe ich auch gemacht und da bin ich auch ganz stolz drauf heute mit 60 Jahren fast.

Sabine Kuxdorf

Wie würden Sie denn die ärztliche Versorgung hier in Deutschland beurteilen? Also kennen sich Ihre behandelnden, örtlichen Ärzte auch mit Contergan aus?

Karl-Wilhelm

Da erfahre ich immer wieder durch Wechsel der Wohnverhältnisse vielleicht auch mal Situa-

tionen, dass Ärzte das gar nicht - die kennen sich mit Contergan nicht aus. Ich hab' jetzt zum Beispiel eine recht junge Ärztin und die hat sich, nachdem ich mich vorgestellt habe in der Praxis, hat sie sich hingesetzt, hat ein paar Tage sich über Contergan schlau gemacht, hat Bücher gelesen und dann rief sie irgendwann mal abends nach Feierabend an und sagt: „So Herr H. morgen kommen Sie bitte mal vorbei um 10:00 Uhr und dann wollen wir mal über alles reden.“ Da habe ich natürlich gedacht: „Oh Gott, oh Gott. Was habe ich denn jetzt angestellt?“ Und ich wusste aber nicht, dass sie auch so interessiert die Lektüren gelesen hat, um zu wissen was bedeutet Contergan und wie muss sie damit umgehen. Und dann hat sie jetzt das, was sie gelesen hat, mit meinem Erlebten und mit meinem Zustand und mit meinem Gefühl zusammen gemischt. Also ich fühl mich bei ihr optimal aufgehoben, muss ich ganz ehrlich sagen. Wenn ich dann sage, ich habe jetzt die und die Schmerzen, dann sagt Sie: „Ja, das kommt wieder da und davon.“ Läuft also optimal.

Aber wenn ich zu einem anderen Arzt gehe, taucht immer wieder die Frage auf: „Was ist das?“ Und dann erzählst du das und... „Aha, das war eine ganz schlechte Zeit damals, ne?“ Ja, aber wissen tun sie es nicht.

Sabine Kuxdorf

Haben Sie selber denn genug Zugriff auf medizinische Informationen, wenn Sie welche suchen?

Karl-Wilhelm

Wenn ich was wissen will, informiere ich mich über Internet. Es gibt viele Sachen, die mich neugierig machen. Wie ist das zwischen Menschen, die keine Behinderung, kein Contergan haben und Menschen, die Contergan haben?

Das kann sich auf alle Körperteile beziehen und dann erkundige ich mich im Internet. Und ich bekomme da auch meistens, bis jetzt immer, meine Antworten.

Sabine Kuxdorf

Wie barrierefrei nehmen Sie denn Ihre Umwelt wahr? Also beispielsweise den Einzelhandel oder kulturelle oder Sportveranstaltung?

Karl-Wilhelm

Ich stoße täglich in der Öffentlichkeit immer wieder auf Hindernisse. Es gibt immer mehr kleine Hindernisse und die beschäftigen mich wirklich sehr. Und die werden auch eines Tages, das hab' ich mir fest vorgenommen, ans Tageslicht geführt. Entweder von Seiten des Bundesvorstands für Contergangeschädigte oder auch bei uns oben in der Gemeinde, dann als Behindertenbeauftragter, weil da freu ich mich schon riesig drauf. Wenn ich nämlich höre, dass einer dort zu mir sagt, neulich ein Politiker: „Bei uns ist doch alles eigentlich in Ordnung.“ Dann sag ich: „Können wir uns gleich mal eben hinsetzen, dann reden wir in drei Stunden noch.“ Und da war er baff und hat nix mehr gesagt. Also die Menschen ohne Behinderungen nehmen die Hindernisse, die behinderte Menschen wahrnehmen, gar nicht wahr. Die sehen das einfach nicht. Ich fang mal an mit herabgesenktem Bordstein, zum Beispiel für Leute mit Gehwagen oder Rollstuhl. Habe ich neulich gerade im Vorbeifahren...vier Autos fahren vor mir, fahren an dem vorbei, da steht ein Rollstuhlfahrer auf dem Fußweg, ich halt an und frage, ob ich ihm helfen kann. „Ja“, sagt er, „da guck doch mal. Da liegt ein Ast, wie

soll ich den wegstreichen?“ Also da lag ein Ast quer auf dem Weg. Er konnte aber nicht mal eben vom Fußweg runter, weil der Bordstein ziemlich hoch war. Jetzt habe ich ihn mit dem Fuß dann erst weggeschossen, da konnte er weiterfahren. Das sind so kleine Sachen, die verstehen Menschen nicht. Genauso wie die Kennzeichnung von Behindertenparkplätzen. Wie kann ich einen Behindertenparkplatz mit Farbe auf den Steinen kennzeichnen? Farbe verbleicht, Farbe wird abgefahren. Da müssen vernünftige Schilder hin! Und dann müssten die Plätze auch kontrolliert werden. Und dafür setze ich mich also auch mit ein. Auch wenn es manche ärgert, aber das sind so kleine Sachen. Eine Tür zu öffnen...Die Stadtverwaltung, die hat eine Tür, die muss ich nach außen öffnen. Ich muss mit beiden Armen ziehen. Wie soll das bitteschön ein Rollstuhlfahrer machen oder ein Mensch mit Gehwagen? Wie sollen die die Tür aufbekommen? Das sind Sachen, die gefallen mir nicht und da muss man dran arbeiten. Und auch diese Roller, die dann mitten im Weg liegen. Da sind Leute dann, ich sag mal arg gefährdet sogar, wenn sie blind sind, beziehungsweise schlecht sehen können. Das sind Sachen da gehören solche Roller absolut von der Straße! Für mich gibts da gar kein Wenn und Aber! Damit werde ich eingeschränkt in meinem Lebensablauf und dagegen muss man was tun! Nützt nichts! Zum Beispiel heute Morgen habe ich gleich gesagt bei uns am Frühstück. Ich kann das nicht verstehen, dass man ein Buffet, was wunderschön aussieht, so aufbaut, dass ich mit meinen Armen nicht an die Brötchen komme. Wie geht das? Ja, das ist doch nicht behindertengerecht. Ja, wo sollen wir das sonst hinstellen? Ja, ich bitte Sie, also dann lassen Sie sich was einfallen! Stellen Sie einen zusätzlichen Tisch dahin, dass auch ein Rollstuhlfahrer oder jemand anders und ich mit kurzen Armen mein Brötchen selber holen. Sie müssen doch nicht davon ausgehen, dass die Leute immer fragen: „Helfen Sie mir bitte?“ Die Erfahrung habe ich auch gemacht. Ich selber, ich habe eine Klappe, die ich aufreiß. Da bin ich ganz ehrlich. Ich sabble auch mit, ich schnack mit, ich schimpfe auch. Aber es gibt auch Menschen, die trauen sich nicht zu fragen: „Würden Sie mir helfen?“ Was macht man denn mit solchen Menschen? Die verlassen das Lokal. Das ist einfach unüberlegt. Das sind so kleine Sachen, die immer wieder auffallen.

Jetzt fällt mir noch wieder was ein: Gestern sind wir mit dem ICE hierhergefahren. ICE bedeutet, für mich jedenfalls, in der Umgangssprache die momentan aktuellsten, modernsten Fahrzeuge, die die Bahn liefern kann. Ich sitze an einer Tür, auf der anderen Seite sitzt mein Schwager. Da kommt da von hinten einer mit einem Gehwagen an und kann nicht zwischen die Sitze durch. Da habe ich gesagt, das kann doch nicht wahr sein. Ja, nun hatte er aber so einen Gehwagen den man zusammenklappt. Das konnte er machen. Das ist aber nicht Sinn der Sache. Wie kann es sein, dass zwischen den Sitzen ein behinderter Mensch mit dem Gehwagen nicht fahren kann. Ist für mich unvorstellbar.

Wenn ich eine Flugreise mache, ich hatte mich dann öfter schon mal in Reihe 1 eingebucht, und da hat man mich immer weggejagt. Weil ich nicht in der Lage bin, wenn wir notlanden, wie es auch immer aussehen mag, bin ich nicht in der Lage, anderen Menschen zu helfen. Wenn ich aber sehe, was da manchmal in der Reihe 1 sitzt, sag ich garantiert auch, die sind nicht in der Lage, anderen Menschen zu helfen. Ich habe ansonsten mit dem Anschnallen schon mal meine Probleme, aber ansonsten komme ich klar.

Sabine Kuxdorf

Sie sind begeisterter Fußballfan, wie ich schon rausgehört habe. Wie ist das zum Beispiel,

wenn Sie zum Fußball gehen? Gehen Sie auch mal ins Stadion oder stoßen Sie dort auf Barrieren bei Veranstaltungen?

Karl-Wilhelm

Im Stadion stoßen sie eigentlich immer auf Barrieren. Ich habe zwar für mein Auto einen Rollstuhlfahrer Behindertenausweis, das heißt, ich darf den Behindertenparkplatz nutzen. Aber wenn ich ins Stadion gehe, muss ich einen ganz normalen Platz nehmen. Das heißt, ich muss eventuell, kommt immer auf das Stadion drauf an, 25.000 Stufen hochgehen und 25.000 Stufen wieder runter. Und das machst du immer zweimal oder sogar dreimal, weil du zwischendurch mal zum Klo musst. Nach dem Fußball bin ich fix und fertig. Weiß zwar auch, dass ich Fußball gesehen habe, aber ich komme mir auch vor, als wenn ich selber 3 Stunden Fußball gespielt habe. Weil ich hab bis jetzt noch nicht geschafft, dass ich in den Bereich rein darf, wo zum Beispiel mein Freund rein darf, weil er ja im Rollstuhl sitzt und ich darf da aber nicht rein. Das bedaure ich sehr, weil die Knochen machen nicht mehr so mit...Knie und Knöchel, Arthrose und das ist dann schon nicht mehr so toll.

Sabine Kuxdorf

Und beim Einkaufen kommen Sie in Geschäften gut zurecht?

Karl-Wilhelm

Beim Einkaufen habe ich auch meine Probleme und schon alleine mit dem Einkaufswagen begründet. Weil es gibt, zumindest bei uns da oben, Einkaufswagen, die haben eine Höhe... wenn ich da rein will und wenn ich ein paar Teile will, ich komm da gar nicht dran. Da verlassen meine Füße den Boden und dann fall ich da rein. Ich lach mich manchmal kaputt, aber das ist wirklich traurig, dass es solche Einkaufswagen gibt. Aber das sind so Hürden, die kann ich nicht nachvollziehen. Tut mir leid, aber auch das wird ein Thema werden, wenn ich denn erstmal dort oben Behindertenbeauftragter werde.

Ich möchte Menschen mit Behinderung helfen, nicht nur beim über die Straße gehen. Nein, ich möchte denen auch helfen, mit zum Beispiel solche Sachen wie jetzt, was ich eben gesagt habe. Ich möchte diesen Sündern auf die Füße treten, die mit ihrem Auto auf dem Fußweg parken und damit Rollstuhlfahrern es unmöglich machen, den Fußweg zu passieren. Ich möchte den Leuten beim Antragstellen helfen. Beratend bin ich schon bei mehreren Leuten aktiv gewesen, wenn es darum ging, Anträge oder Antrag zu stellen auf Schwerbehinderung oder Verschlimmerung. Diese 3 Leute, die ich bis jetzt beraten habe, haben aber nur einen Fehler gemacht. Wenn man einen Antrag stellt und man bekommt einen Bescheid, der Bescheid, da wollen wir uns nichts vormachen, ist meistens negativ, dann landet aber der Bescheid immer in der Schublade mit den Worten: „Da kümmere ich mich nächste Woche drum.“

Nun vergeht aber die eine Woche und nun vergeht die andere Woche und die Leute wissen aber nicht, dass so ein Bescheid, dass ich dagegen nur 4 Wochen Zeit habe, um einen Widerspruch zu stellen. Und das schockt die meisten Leute, weil sie dann irgendwann mal draufkommen: „So jetzt muss ich meinen Widerspruch machen.“ Und dann bekommen sie Bescheid der ist ungültig, weil halt eben zu lange gewartet wurde.

Das ist eigentlich das Hauptproblem, was ich momentan oben erfahre. Auch da will ich mich anbieten. Auch da will ich helfen. Und auch Leute, die einfach besondere Ideen haben, die man auch umsetzen kann, das muss immer realistisch sein.

Ich kann auch Ideen haben, die gar nicht realistisch sind. Die hake ich dann gleich ab. Aber es gibt auch Leute, die haben super Ideen und da würde ich dann sehr gerne hinterhergehen, auch über die Politik, und versuchen das eine oder andere umzusetzen. Wir wollen uns aber nichts vormachen. Das Finanzielle heutzutage spielt immer eine große Rolle und das ist eigentlich die größte Hürde, die bei der Investition es geben wird in den Städten und Gemeinden.

Sabine Kuxdorf

Haben Sie denn die Erfahrung gemacht, dass Menschen Ihnen gegenüber Vorurteile haben?

Karl-Wilhelm

Ja, das ist eine Geschichte, die ist tief vergraben. Das heißt, ich will darauf hinaus, dass mein Bestreben, aus früheren Jahren etwas zu können und nicht dazusitzen und nix zu machen, bestraft wird. Zum Beispiel diese Fingerfertigkeit, die ich gelernt habe. Die habe ich erlernt in einem Speditionsbetrieb meines Onkels, der hat einfach gesagt: „Du machst jetzt das und das. Basta, aus!“ Der hat mich also richtig, ich möchte mal sagen, aufgefordert etwas zu tun und mit Werkzeug zu arbeiten. Dem habe ich einfach dieses Gefühl, was ich in den Finger habe, zu verdanken. Sonst könnte ich heutzutage vieles nicht machen. Und andere gehen dann dabei und sagen: „Du kannst doch alles, warum hast du zum Beispiel diesen Ausweis?“ Was soll der Quatsch? Das sind solche Vorurteile, die ich nicht verstehen kann, weil diese Person, die das sagt, ja gar nicht weiß, wie ich eigentlich das öffentliche Leben wahrnehme, mit der Einschränkung.

Ich erwarte auch nicht von Menschen, die keine Behinderung haben, dass sie genau wissen, was ich empfinde, was ich brauche an Hilfe, was ich möchte. Aber bitteschön, sie dürfen auch nicht sagen, nur, weil sie sehen, dass ich das und das kann: „Du kannst doch alles. Warum darfst du denn das machen und das machen?“ Das ist ein Vorurteil, da kann ich überhaupt nicht mit umgehen.

Sabine Kuxdorf

Wie reagieren Sie denn dann auf Vorurteile?

Karl-Wilhelm

Einfach nur weggehen, weil ich mich selber kenne.

Ich bin ein Typ, der sich das sehr zu Herzen nimmt, wenn einer negativ darüber spricht. Ich rege mich sehr darüber auf und aufgrund ärztlicher Anordnung, so sag ich das jetzt mal, werde ich dann diese Gesprächsrunde immer verlassen. Weil ich habe eben halt einen Herzfehler und wenn ich mich darüber aufrege, rege ich mich richtig auf und dann geht es mir nicht gut. Deswegen gehe ich lieber. Und ich habe vieles auch erfahren damals, ich habe ja beim Amt gearbeitet und war ja auch Vertrauensmann für Schwerbehinderte innerhalb der Behörde. Aber ich habe dann auch den Behindertenbeauftragten der Stadt ins Leben gerufen und bin es dann auch geworden.

Und da habe ich dann auch sehr viel mit der Politik zu kämpfen gehabt. Die Politik hat es nicht akzeptiert, dass wir einen Behindertenbeauftragten brauchen. Das kann auch der Seniorenbeirat machen. Dagegen habe ich mit Unterstützung der Presse gegen angekämpft, und es ist dazu gekommen, dass sie sagen: Jawohl, wir brauchen einen Behindertenbeauftragten... ins Leben gerufen wurde und dann wurde ich es und danach wurde ich Rentner und dann habe ich das Amt natürlich abgegeben.

Aber was sich da so erlebt habe, alleine aus den Reihen der Politik, wo ich eigentlich gedacht habe, das sind deine ersten Gesprächspartner, die dich verstehen. Das war für mich sehr lehrreich und heutzutage weiß ich, wie ich mit der Politik umzugehen habe. Damals war es so, dass einer, der es gar nicht wollte, den Behindertenbeauftragten der Stadt ins Leben zu rufen, der kommt ein paar Monate nachdem der Behindertenbeauftragte da war, kommt er bei mir zu Hause an und fragt doch tatsächlich, ob ich ihm dabei helfen kann bei der Antragstellung auf Schwerbehinderung. Und da habe ich mich erstmal kaputtgelacht.

Aber ich konnte nicht nein sagen. Ich war bestellter Behindertenbeauftragter und dann darf ich zum Beispiel jetzt auch nicht sagen zu dem: „Ne, ich helfe dir nicht, weil du hast mich damals ja auch nicht gewollt.“ Das geht dann nicht, man muss das schon trennen. Aber ich habe ihm im Stillen, ohne dass ich jetzt meiner Tätigkeit nachgehen musste, beim Bier, habe ich ihm dann meine Meinung gesagt und das war schön. Ich war zufrieden...Ja, ich fand das gut, dass ich dann meine Meinung sagen konnte. Also solche Menschen gibt es auch, die sind heute gegen dich und in paar Monaten kommen sie an und sagen: „Kannst du mir mal helfen?“

Sabine Kuxdorf

Was hätten Sie sich denn von der Politik gewünscht?

Karl-Wilhelm

Von der Politik wünsche ich mir einfach: a) mehr Gemeinsamkeit und nicht immer dieses Gegeneinander. Von der Politik erhoffe ich mir auch sehr viel Unterstützung für die Menschen, die mit einer Behinderung leben müssen und die auch Hilfe brauchen und benötigen. Und da ist meine Hauptaufgabe jetzt, wenn es denn so weit kommt, dass ich der Politik sagen muss, warum brauchen wir einen Behindertenbeauftragten. Das erkennen die nicht.

Sabine Kuxdorf

Was denken Sie denn, wo diese Vorurteile herkommen?

Karl-Wilhelm

Ich sage mal im Großen und Ganzen kann man sagen, es gibt einen sogenannten Neid-Status, und zwar Neid-Status in dem Sinne, dass man durch bestimmte Arten von Behinderungen auch Hilfen genießen kann. Wie ich jetzt zum Beispiel mit meinem Ausweis. Also ich denke mal, es kommt sehr oft vor, dass welche eben halt nicht erkennen, warum hast du aufgrund dieser Behinderung das und das oder dies und dies. Das können die Leute einfach nicht verstehen oder wollen es nicht verstehen. Und dadurch kommt es sehr oft, also so empfinde ich es jedenfalls, zu Vorurteilen nach dem Motto was ich eben schon gesagt hab: „Wieso du machst doch alles und trotzdem hast du das und das.“ Das erkennen die Leute

nicht.

Sabine Kuxdorf

Sie haben berichtet, dass sie Vater sind. Wie haben Sie denn Ihrem Kind erklärt, was Sie für eine Behinderung haben?

Karl-Wilhelm

Das musste ich gar nicht, weil irgendwie haben die Kinder die Mutter gefragt. Ich musste meinen Kindern eigentlich wenig erklären, weil, das wundert mich bis heute noch, aber es ist tatsächlich so. Selbst der Sohnemann, der weiß, warum ich es habe, der weiß was Contergan bedeutet. Natürlich weiß er nicht in Einzelheiten genau was das eine oder andere zu bedeuten hat. Aber ich wollte auch nie die Kinder da unnötig mit belasten. Im Gegenteil, ich habe das Notwendigste den Kindern gesagt, und das mache ich auch heute so.

Wenn Kinder fragen: „Was hast du da?“ Dann ist meine erste Frage: „Wie alt bist du?“ Und wenn Sie denn sagen „sechs Jahre alt“, dann „Gehst du schon zur Schule?“, wenn sie dann sagen „ja“, dann erkläre ich denen auch, was Contergan bedeutet.

Davor hat es in meinen Augen keinen Erfolg, weil die Kinder noch nicht verstehen, was erzählst du denen eigentlich. In der Schule erfahren sie - sie müssen also aufnehmen, da wird über was gesprochen. Die Erfahrung habe ich selbst gemacht. Aber einem vierjährigen Kind zu erklären was Contergan ist, das halte ich für absolut sinnlos. Das bringt nix! Meinen Kindern zum Beispiel habe ich immer gesagt: „Ihr könnt jederzeit zu mir kommen und fragen was ist wann wie.“ Manchmal ist es der Fall, aber äußerst selten.

Die eine Tochter, die studiert gerade Sozialpädagogik mit Ausrichtung auf Autismus. Und ihr Spezialgebiet für die Bachelorarbeit war Contergan. Das fand ich sowas von toll! Das ist nicht selbstverständlich für mich gewesen und da hat sie eine ganz tolle Zensur für gekriegt und das freut mich ganz ehrlich gesagt. Und so ist aber das alles so peu à peu...ich habe das mehr oder weniger den Kindern überlassen, dass sie mich fragen, was sie wissen wollen, weil ich meine Kinder nicht unnötig vollstopfen will mit irgendwas, was sie erstens nachher nicht brauchen und zweitens vielleicht nicht interessiert. Weil sie wissen ja, was ich kann und was ich nicht kann und ich habe das ganz offen und ehrlich mit den Kindern ausgelebt. Also ich konnte die Kinder jederzeit ganz normal auf den Arm nehmen, Kinderwagen fahren, Sportkarre fahren, Spielen auf dem Fußboden. Ich habe da also zu der Zeit überhaupt keine Probleme gehabt und wenn ich das jetzt heute machen musste, dann hätte ich schon Probleme, weil in den Knien schmerzt es schon sehr, wenn ich jetzt runtergehe. Ich sehe das immer beim Angeln. Wenn ich dann runter muss, dann ist das immer problematisch. Ich muss immer sehen, dass ich schnell wieder hochkommen, aber ansonsten habe ich da drüber keine Probleme.

Sabine Kuxdorf

Haben Sie anderen Menschen in Ihrem Alter Wissen über Contergan vermittelt?

Karl-Wilhelm

Nein, das brauchte ich nicht. Also andere in meinem Alter, ich nehme jetzt mal meine Freunde, die sind ja mit mir gleichaltrig, sag ich mal, und auch groß geworden, die haben alles in Sachen Contergan, was sie wissen wollten, auch da wieder, was Sie wissen wollten und wissen mussten, von ihren Eltern erfahren.

Ich selber musste auch beim Heranwachsen niemals irgendwie jemanden was erklären. Nachher, wo man ins Jugendalter kam und dann auch mal den Mädchen hinterher geguckt hat, dann wurde das schon mal, dass man dann mal erklären musste, weil da hat man dann ja ganz andere Leute aus ganz anderem Ort kennengelernt. Und die haben dann auch schon mal gefragt. Aber ansonsten brauchte ich früher und auch heute nicht viel erklären. Was heute oftmals gefragt wird ist: „Hast du eine Verschlimmerung oder tut irgendwas weh oder sonst irgendwas so?“... Also das ist das, was ich jetzt im Allgemeinen auch fühle, dass die körperliche Stärke nachlässt. Deswegen lebe ich jetzt im Moment noch mein Leben, weil es ja auch sehr viele Contergangeschädigte gibt, die jetzt in den letzten fünf Jahren in den Rollstuhl gewandert sind.

Ich bin ganz offen und ehrlich, ich kann darüber reden und deswegen lebe ich mein Leben jetzt und nicht erst in drei oder vier Jahren oder fünf Jahren.

Sabine Kuxdorf

Haben Sie denn noch etwas, was Ihnen wichtig wäre zu sagen?

Karl-Wilhelm

Also ich möchte auf jeden Fall Danke sagen, dafür, dass wir dieses Interview führen konnten, weil 60 Jahre ist es her der Contergan Skandal. Das ist für mich unheimlich wichtig und auch in diesem Interview habe ich ein bisschen was wieder dazugelernt und ich kann Ihnen eigentlich nur viel Erfolg wünschen für die Zukunft. Ich freue mich jetzt schon darauf, dass ich einfach mal dieses Interview bald selber hören kann. Und hören Sie nicht auf, an die Öffentlichkeit über Contergan zu berichten. Das ist mein Wunsch!

Weil durch diese Berichterstattung werden ja auch die jüngeren Menschen wieder wach und sagen: „Was schreibt die da eigentlich? Was lese ich da eigentlich? Was ist das eigentlich?“ Und das muss wieder ins Leben gerufen werden - der Contergan-Skandal. Deswegen bedanke ich mich ganz herzlich und wünsche wirklich alles, alles erdenklich Gute.