

# Zupackend



Sigrid Kwella als kleines Mädchen und heute

## Sigrid Kwella ist »Conterganerin« und Mutter von zwei Söhnen von Karin NungeBer

**Wie begrüßt man eine Frau ohne Arme? Die Frage stellt sich nicht länger, als Sigrid Kwella ihrem Gast mit größter Selbstverständlichkeit die drei Finger ihrer rechten Hand entgegenstreckt. Ihr Händedruck ist warm und überraschend fest. Kein Zweifel: Die zierliche Frau hat derlei Situationen bestens im Griff.**

Sie sei heute mit sich und ihrer Behinderung im Reinen, sagt die 41-Jährige später, als wir in ihrer Küche sitzen. Sie hat Tee gemacht und ihre Freundin mit einem Kuss charmant-resolut vom Frühstückstisch weg ins Wohnzimmer hinüber komplimentiert. Geschickt füllt sie die Tassen, den Süßstoffspender bedient sie mit dem Kinn. Alles in der hohen Berliner Altbauküche ist so eingeräumt, dass sich die Dinge, die sie häufiger benutzt, in den unteren Schränken oder in einem niedrigen Wandregal befinden. Mit sich ins Reine zu kommen sei ein langer Prozess gewesen. »Und der ist auch nie ganz abgeschlossen,« fährt Sigrid Kwella fort. Schließlich werde sie immer wieder mit Situationen konfrontiert, mit denen sie nicht ohne fremde Hilfe zurechtkomme. »Da muss ich mich immer wieder mit mir arrangieren, mich zu mögen«.

Begonnen hatte alles im September 1961. Weil ihre Mutter wie viele schwangere Frauen den Versprechungen des Pharmakonzerns Grünenthal auf einen sanften Schlaf ohne Nebenwirkungen vertraut hatte, kam Sigrid Kwella ohne Arme zur Welt. Vier Jahre, von ihrem zweiten bis zu ihrem fünften Lebensjahr, verbrachte sie mit anderen Berliner Contergan-Kindern

im Oskar-Helene-Heim. Hier wurde ihnen beigebracht, sich ohne fremde Hilfe an- und auszuziehen, sich zu waschen, zu essen, statt der Hände ihre Füße zu gebrauchen. Krankengymnastik, Turnen, Schwimmen, Beschäftigungstherapie, später auch therapeutisches Reiten – die Frühförderung der Opfer des größten Arzneimittelskandals (siehe Kasten) war in der jungen Bundesrepublik geradezu generalstabsmäßig durchorganisiert, immer mit dem Ziel, den Kindern ein Maximum an Eigenständigkeit für ihren Alltag zu eröffnen. »Das hätten unsere Eltern nicht leisten können, nicht in dieser Perfektion«, ist sich Sigrid Kwella heute sicher. Die Kehrseite? »Man darf nicht vergessen, dass es ein Krankenhaus war – unsere Eltern waren nicht da, die Besuchszeiten waren kurz und wir hatten viele, viele Menschen um uns herum, die alle glaubten uns sagen zu können, was wir zu tun und zu lassen hätten.«

### Stolz wie Bolle

Kämpferisch, ehrgeizig und perfektionistisch, so beschreibt sich Sigrid Kwella heute. Nicht auf ihre Mutter, sondern auf Grünenthal habe sie als junge Frau geflucht, wenn sie in engen Toiletten mit ihrer Anzieh-

### Contergan

Rund 5.000 fehlgebildete Kinder wurden zwischen 1957 und 1962 in der Bundesrepublik geboren, nachdem ihre Mütter das thalidomidhaltige Schlafmittel Contergan geschluckt hatten. Ein Prozess gegen den Hersteller Grünenthal endete 1970 mit einem Vergleich: Das Pharmaunternehmen und die Bundesrepublik Deutschland zahlten je eine Million DM in einen Fond ein, aus dem den betroffenen Kindern eine lebenslängliche Rente gewährt wurde. Dafür mussten ihre Eltern auf alle weiteren Forderungen gegenüber Grünenthal verzichten – obwohl die Folgeschäden, unter denen viele Contergangeschädigte heute leiden, damals noch nicht abzusehen waren.

Die Lizenz für Thalidomid hat das Unternehmen mittlerweile verkauft. In Brasilien und den USA wird das Präparat nun als Lepra- und AIDS-Medikament eingesetzt. Mit fatalen Folgen, wie der *Spiegel* berichtete: In Brasilien wächst heute eine neue Generation von contergangeschädigten Kindern heran. K.N.

Weitere Informationen:  
[www.contergan.de](http://www.contergan.de)



*Kinderfasching in Berliner Oskar-Helene-Heim: Sigrid Kwellas Patentante war dort Oberschwester. Sie selbst hat kaum Erinnerungen an die ersten vier Jahre, die sie im Krankenhaus verbrachte. Was ihr außer der engen Verbundenheit mit anderen Berliner ContergeranerInnen geblieben ist: »Mit rotem Tee kann man mich bis heute jagen.«*



*Neben Selbstständigkeit wurde vor allem körperliche Geschicklichkeit groß geschrieben. Außer Fahrradfahren lernte Sigrid Kwella schon früh schwimmen, skifahren und reiten.*

*Bild unten: nicht nur Schreiben wurde trainiert, auch Hauswirtschaftslehre – zumindest für die Mädchen, Fotos: privat*



hilfe kämpfte, um die Hose herunterzubekommen, während draußen eine lange Schlange wartete und die Toilettenfrau schon ungeduldig gegen die Tür hämmerte. »Strahlend schön und stolz wie Bolle« sei sie später mit ihrem dicken Bauch durch die Gegend gelaufen und habe sich wenig darum geschert, dass viele ihr nicht zutrauten, ein Kind alleine zu versorgen. Sie bekam einen Sohn, später einen zweiten. Gewickelt hat sie sie mit den Füßen, hochgehoben mit den Zähnen. »Ab der sechsten, siebten Woche fingen die Kinder dann an, sich an mir festzuhalten – was sie bei anderen nicht gemacht haben«, erzählt sie. Und sie gibt offen zu, dass sie als behinderte Mutter manchmal auch zu unpopulären Maßnahmen greifen musste: Statt das Kind umständlich mit den Füßen anzuziehen, dreimal hintereinander schweißgebadet die Treppen hinunter- und wieder hinauf zu rennen, um alles, was sie brauchte, nach unten zu transportieren, hat sie lieber den Mittagsschlaf ihres Sohnes genutzt und die Einkäufe schnell alleine erledigt: »Anders wäre es nicht gegangen«, betont sie. »Ich kann mich nicht erinnern, dass einer meiner Söhne jemals wach war, als ich zurückkam.«

Sie ist es gewohnt, Probleme direkt anzugehen – mit viel Power und ohne Angst vor unbequemen Einsichten. Während ihre Kinder klein waren, studierte die gelernte Erzieherin Sozialpädagogik und schrieb ihre Diplomarbeit über Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern behinderter Mütter. Bei fast allen Contergan-Frauen, die sie dafür interviewte, stieß sie auf dieselben endlosen Diskussionen, die sie zu Hause mit ihren eigenen Söhnen führte. »Wenn die Armlänge fehlt, musst du die Kinder durch reden dazu bringen, die Situation zu verlassen«, fasst sie die gemeinsame Erfahrung lapidar zusammen. Eine Häufung von Verhaltensauffälligkeiten hat sie bei ihrer Untersuchung nicht feststellen können. Aber ein Aha-Erlebnis hatte sie: »Wir Conterganer sind es gewohnt, im Alltag ständig über unsere Grenzen zu gehen. Wir können keine Rücksicht darauf nehmen, ob uns der Rücken weh tut – wenn die Tasche auf dem Boden steht und wir gehen müssen, heben wir sie auf. Aber wie soll ich meinen Kindern Grenzen setzen, wenn ich ihnen tagtäglich vorlebe, dass ich über meine gehe? Ab da hab ich angefangen, meine Grenzen besser zu sehen und zu achten.«

Ihre Söhne sind mittlerweile groß: Johannes, seit einem halben Jahr volljährig, lebt bei ihr und ihrer Freundin, der knapp 15-jährige Raphael ist nach der Trennung bei seinem Vater geblieben. Fragt man sie, ob sie ihrer Behinderung auch Positives abgewinnen kann, fallen ihr als erstes ihre Kinder ein: »Sie haben die Chance gehabt, mit einer nicht perfekten Mutter aufzuwachsen – sie sind beide sehr hilfsbereit und gehen selbstverständlich mit Behinderung um. Das ist etwas, was andere Kinder nicht gelernt haben.« Auch für sich selbst habe sie viel erreicht: »Ich bin zufrieden mit meinem Leben, wie es ist.« Neben der glücklichen Beziehung zu ihrer Freundin geben ihr vor allem die vielen Reisen, die sie unternommen hat, ein gutes Gefühl. »Aber ich denke auch, dass ich mir um meine Zukunft nicht so viele Sorgen machen müsste, wenn ich nicht behindert wäre.«

## Spätfolgen

Dennoch die Zeiten, als Sigrid Kwella im Berliner Landesverband gemeinsam mit anderen ConterganerInnen begeistert Tischtennis und Fußball spielte und im Winter Ski fuhr, sind unwiderruflich vorbei. Wie viele Betroffene leidet sie heute an vielfältigen Verschleißerscheinungen – Folgeschäden ihrer Behinderung: Schultern und Rücken sind durch das ständige Bücken übermäßig strapaziert, die Kniegelenke vom häufigen Stehen auf einem Bein und dem Hantieren mit den Füßen in Mitleidenschaft gezogen. Ihren Job in der Lesbenberatung musste sie deswegen aufgeben: Die vier Treppen konnte sie nicht mehr bewältigen, einen Aufzug gab es nicht. Ihre Pflege und Assistenz für zu Hause hat sie selbst organisiert. Dabei ist ihr die Unterscheidung wichtig zwischen (bezahlten) Assistenzen und den Menschen, mit denen sie lebt und von deren Hilfsbereitschaft sie

profitiert, die sie aber nicht überfordern möchte. Immer stärker auf Hilfe von außen angewiesen zu sein, das sei ohnehin der »Horror, den wir alle haben«. So kämpft sie derzeit mit allen Mitteln, damit die Krankenkasse die Kosten für die Erneuerung ihrer Kronen und Brücken übernimmt: »Die Zähne ersetzen bei mir im oberen Bereich die fehlende Armlänge, sie sind gleichsam meine dritte Hand, die ich brauche, um etwas von rechts nach links zu geben«, erläutert sie. Ein künstliches Gebiss – für andere kein Problem, wenn die eigenen Zähne nicht mehr mitmachen – käme deshalb für sie einer Katastrophe gleich: »Damit wäre ich auf einen Schlag gleich auf sehr viel mehr Hilfe angewiesen, weil mir plötzlich die Bisskraft fehlte.«

Einschränkungen, die ihr ihre Umwelt auferlegt, kommentiert die 41-Jährige um so bissiger. Die Tiefgarage am Potsdamer Platz? »Kann man

wunderbar reinfahren, wenn man Arme hat, um an die Ausgabe für den Parkschein zu kommen.« Doch hat sie diese missliche Situation auf eine neue Idee gebracht, die vielleicht ein Ausweg aus der Arbeitslosigkeit sein könnte: Sigrid Kwella hätte große Lust, künftig Bauträger und ArchitektInnen in Sachen behindertengerechtes Bauen zu beraten. Und zwar »nicht nur nach DIN-Norm«, wie sie betont, sondern so, dass junge und alte, blinde und gehörlose Menschen, RollstuhlfahrerInnen und Leute mit Kinderwagen die neuen Gebäude künftig gleichberechtigt nutzen können. Ein Traum? Zuzutrauen wäre es ihr.

*Karin Nungeßer ist freie Journalistin in Berlin*

## Contergan: Die Eltern

Von den 5.000 contergangeschädigten Kinder überlebten nur etwas mehr als Hälfte. Dennoch waren sie nicht die einzigen Betroffenen des größten Arzneimittelskandal der Bundesrepublik. Welche Folgen hatte Contergan für ihre Mütter? Andreas Fischer hat eine spannende Dokumentation gedreht, die dieser Frage nachgeht.

»So was kann man nicht selber zu Hause großziehen. Da gibt es Heime, die sind auf so etwas eingestellt«, bekam Linde Schulte-Hillen noch im Krankenhaus zu hören. Zweieinhalb Tage hat sie dort gelegen, in eine Ecke gestarrt und sich stundenlang gefragt, »wofür ich so gestraft werde«. Für Renata Cohen dagegen war von Anfang an klar: »Das war mein Kind und ich war für es da.« Gisela Brückner machte vor allem eines Sorge: die Ungewissheit, wie ihr Mann wohl auf die Behinderung der gemeinsamen Tochter reagieren werde.

Acht Frauen und drei ihrer Männer hat Andreas Fischer vor der Kamera ihre Geschichte erzählen lassen. Da-

bei herausgekommen ist eine sensible Studie über Menschen, die gelernt haben, ein Kind, auf das sie in keiner Weise vorbereitet waren, so anzunehmen, wie es ist. Mit bemerkenswerter Offenheit sprechen die Frauen über ihren Schmerz: die Zweifel, was die Zukunft ihrer Kinder betraf, ebenso wie die Stigmatisierungen, denen sie selbst ausgesetzt waren – etwa wenn Bekannte hinter vorgehaltener Hand darüber spekulierten, ob die fehlenden Gliedmaßen nicht vielleicht auf eine missglückte Abtreibung zurückzuführen seien. Auch als im November 1961 die wahre Ursache öffentlich bekannt wurde, bedeutete das nicht für alle Betroffenen eine Entlastung: »Ich werde nie los, dass ich Contergan genommen habe«, formuliert es eine Mutter. Eine andere, deren Sohn ohne Ohren geboren wurde und später an Autismus erkrankte, sagt im Film, ihr mache es bis heute zu schaffen, »was ich meinem Sohn durch das Contergan oder das Contergan ihm durch mich angetan hat«. Nie klingen die Be-

kenntnisse der Frauen, die der Filmmacher vor die Kamera bekommen hat, larmoyant. Eher lassen sie etwas von der Selbstgewissheit spüren, die Menschen ausstrahlen, die eine tiefe emotionale Krise gemeistert haben. Geholfen haben ihnen dabei offenbar – so paradox es klingt – vor allem ihre Kinder und die bedingungslose Liebe, die sie durch sie erfahren haben. »Es waren meine schwersten und meine schönsten Momente im Leben«, sagt Gisela Brückner über die erste Zeit mit ihrer Tochter alleine zu Hause. »Und ich muss Ihnen ganz ehrlich sagen: ich möchte diese Momente eigentlich nicht missen.«

*Karin Nungeßer*

*Der Film, den der Produzent und Regisseur Andreas Fischer im Auftrag des Bundesverbandes Contergangeschädigter e.V. hergestellt hat, wurde vom BMFSFJ gefördert. Er kann bezogen werden über die Landesbildstellen sowie über den Bundesverband Contergangeschädigter e.V., Schwimmbadweg 35, 89604 Allmendingen, [www.contergan.de](http://www.contergan.de).*