

Inhalt

1	Contergan – ein Arzneimittel und seine Auswirkungen	11
1.1	Einführung	11
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
1.2	Begrüßung zur Tagung am 21.10.2017 in Berlin	14
	<i>Sigrid Kwella</i>	
1.3	Contergan	16
	<i>Matthias Berg</i>	
1.4	Die Thalidomid-Embryopathie 2.0	21
	<i>Claus Knapp-Boetticher und Christina Ding-Greiner</i>	
1.5	Die Substanz Thalidomid	34
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
1.6	Kurzgeschichte über die ICD-10-GM Q 86.80 für Thalidomidembryopathie/Conterganschädigung	39
	<i>Friederike Winter</i>	
1.7	»50 Jahre Schande« – der Dokumentarfilm	41
	<i>Javier Almela Baeza, Fernando Rodriguez und Ana Salar Alfaro</i>	
2	Conterganopfer	51
2.1	»Conterganopfer«	51
	<i>Britta Schade</i>	
2.2	Vorgeburtliche Schäden durch Contergan	52
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
2.3	Menschen mit außergewöhnlichen Körperformen	55
	<i>Wolfgang Debold</i>	
2.4	Schlüsselerlebnis	57
	<i>Sigrid Kwella</i>	
3	Conterganstiftung für behinderte Menschen	62
3.1	Die Conterganstiftung und ihre Aufgaben	62
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
3.2	A Never-ending Story – Ist das Leben mit Behinderung grundsätzlich anders als das Leben mit Contergan? Wenn ja, warum?	64
	<i>Stephan Hafeneth</i>	

4	Das Dilemma der Mütter	71
4.1	Schwierige Zeiten	71
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
4.2	»Im Übrigen bin ich grundsätzlich gegen Tabletten ...« – Aussagen von Müttern über die Einnahme von Thalidomid in der Schwangerschaft	72
	<i>Ludger Wimmelbücker</i>	
4.3	Ein Leben mit einem contergangeschädigten Kind	84
	<i>Hedwig M.</i>	
4.4	Mein Leben mit Hergit	87
	<i>Anonym</i>	
4.5	Leben mit Contergan	90
	<i>Anonym</i>	
5	Geschwister und ihre Sichtweise	96
5.1	Auswirkungen von Contergan auf die Geschwister	96
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
5.2	»Willst Du mit ihr tauschen!?!« – Persönlicher Bericht eines Bruders	97
	<i>Stefan Weinert</i>	
5.3	Mein Leben mit einem contergangeschädigten Bruder – Diskriminierung und Kampf	106
	<i>Brigitte Schinzel</i>	
5.4	Mein Bruder Gernot	107
	<i>Irmela Stracke-Herker</i>	
5.5	Zwei Schwestern	110
5.5.1	»Wie geht es dir?« – die Schwester	110
	<i>Monika Maria Leipelt</i>	
5.5.2	»Das Kind lebt nicht lange« – die Betroffene	112
	<i>Doris Leipelt</i>	
6	Kindheit und Jugend	116
6.1	Belastende Kindheitserfahrungen	116
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
6.2	»Ich muss euer Leben leben, ihr nicht meines!«	117
	<i>Anonym</i>	
6.3	Vater und Tochter	123
6.3.1	»Wer sich nicht wehrt, lebt verkehrt.« Mein Leben mit den Folgen einer Conterganschädigung – die Tochter	123
	<i>Heike Mattes</i>	
6.3.2	Bericht eines Vaters eines contergangeschädigten Kindes – der Vater	128
	<i>Rudolf Mattes</i>	

6.4	Rückblick auf die Anfänge therapeutischer Arbeit im Dysmeliehaus OHH, Berlin	133
	<i>Hildegunde Haeusler und Christa von Plato</i>	
7	Berufsfindung	138
7.1	Berufstätigkeit und früher Ruhestand	138
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
7.2	Notaufnahme	139
	<i>Jan Schulte-Hillen</i>	
7.3	Christus hat keine Hände – Pfarrerin ohne Arme	144
	<i>Sabine Wendlandt</i>	
7.4	Zugfahrt und Film meines Lebens	150
	<i>Heinz Barnbeck</i>	
8	Kinder von contergangeschädigten Eltern	154
8.1	Normalität	154
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
8.2	»Es fehlten die Arme, aber uns fehlte es an nichts.«	155
	<i>Raphael Kwella, Johannes Kwella, Marianne Zippert, Viktor Zippert und Inga Dalewski</i>	
8.3	»Contergan gehört in mein Leben«	159
	<i>Miles Hafeneth</i>	
9	Lebensläufe	163
9.1	Entwicklung von Strategien	163
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
9.2	Vom Lande in die Stadt (und zurück?)	164
	<i>Anonym</i>	
9.3	Mein Leben mit Contergan	168
	<i>Bianca Vogel</i>	
9.4	Contergan 2.0	171
	<i>Andrea Heerdt</i>	
9.5	Shacky	175
	<i>Hedi M.</i>	
9.6	Sexuelle Gewalt gegen Menschen mit Behinderung	179
	<i>Britta Schade</i>	
9.7	Mutter und Tochter	184
9.7.1	»Geht nicht, gibt's nicht!« – die Tochter	184
	<i>Toni Katrin Fuchs</i>	
9.7.2	Von Verzweiflung und Glück – die Mutter	189
	<i>E. L.</i>	
10	Contergan und die Auswirkungen in der Familie	191
10.1	Zusammenleben in der Familie	191
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	

10.2	Die Familie von Petra Schad	192
10.2.1	(Mit kurzen Armen) Aus dem Leben gegriffen – die Betroffene	192
	<i>Petra Schad</i>	
10.2.2	»Contergan, da war doch was?!« – der Ehemann	198
	<i>Alexander Brunotte</i>	
10.2.3	Kinderglück – die Mutter	200
	<i>Rosa Maria Schad</i>	
10.3	Die Familie von Alfonso J. Fernández García	204
10.3.1	Erinnerungen eines spanischen Contergangeschädigten – der Betroffene	204
	<i>Alfonso J. Fernández García</i>	
10.3.2	An der Seite eines Contergangeschädigten – die Ehefrau	208
	<i>Friederike Koch</i>	
10.3.3	Leben einer spanischen Familie in Deutschland – der Vater	212
	<i>Juan Luis Fernández Jiménez</i>	
10.3.4	Normalität liegt im Auge des Betrachters – die ältere Tochter	214
	<i>Anthonia Fernández Koch</i>	
10.3.5	Die Behinderung meines Vaters – die jüngere Tochter	216
	<i>Christina Fernández Koch</i>	
11	Gehörschäden und Gehörlosigkeit	219
11.1	Die schwierige Kommunikation mit Hörenden	219
	<i>Christina Ding-Greiner</i>	
11.2	Die Familie von Christian Schara	221
11.2.1	Mein Leben – der Betroffene	221
	<i>Christian Schara</i>	
11.2.2	Hören und Sprache – Gehörlosigkeit und Sprache – die Mutter	233
	<i>Anne Schara</i>	
11.2.3	Mein Bruder Christian – die große Schwester	239
	<i>Susanne Schara</i>	
11.2.4	Mein Bruder Christian – die jüngere Schwester	241
	<i>Katharina Carl</i>	
11.2.5	Mein Bruder Christian – die jüngste Schwester	243
	<i>Florentine Schara</i>	
11.3	Schwerhörig durch Contergan	244
	<i>Ramona Bohlender</i>	
11.4	Heil werden	248
	<i>Anonym</i>	
11.5	»Das Leben ist ohne Aktivitäten unvorstellbar.«	253
	<i>Constanze von Canal</i>	

12	Lebensqualität und Contergan	255
12.1	Was bestimmt die Lebensqualität? <i>Christina Ding-Greiner</i>	255
12.2	»Das Leben kann man nur rückwärts verstehen, aber es muss vorwärts gelebt werden.« <i>Anonym</i>	256
12.3	Glückskind <i>Jutta Sattler</i>	260
12.4	Drei Leben im Geben und Nehmen <i>Sabine B.</i>	261
12.5	»wenn du mit mir gesprochen hättest, mutter« <i>ruth müller</i>	263
13	Verminderte Funktionalität und Schmerzen	268
13.1	Was wiegt Schmerzen auf? <i>Christina Ding-Greiner</i>	268
13.2	»Ohne meine Frau wäre es tausendfach schwerer.« <i>Walter Herter</i>	270
13.3	»Ihr habt mich nicht brechen können, nicht jetzt und niemals!« <i>Anonym</i>	274
14	Psychische Probleme	279
14.1	Verborgene Ängste <i>Christina Ding-Greiner</i>	279
14.2	Psychosoziale Langzeitfolgen bei conterganbetroffenen Menschen <i>Alexander Niece</i>	281
14.3	Meine Geschichte – eine Erfolgsstory hat ihren Preis <i>Bärbel Drohmann</i>	289
15	Conterganschäden und körperliche Erkrankungen	299
15.1	Contergan führt zu Fehlbildungen und Fehlfunktionen <i>Christina Ding-Greiner</i>	299
15.2	Die Situation contergangeschädigter Menschen in Deutschland <i>Rudolf Beyer</i>	301
15.3	Rehabilitation von Contergangeschädigten – ein Bericht aus der Orthopädischen Abteilung der Klinik Hoher Meißner Bad Sooden-Allendorf <i>Petra Brückner</i>	308
16	Versorgung	314
16.1	Spezifische Bedarfe <i>Christina Ding-Greiner</i>	314

16.2	Positive Veränderung	315
	<i>Irmela Aurich</i>	
16.3	Spätstarter	318
	<i>Nina Sörensen</i>	
16.4	Wohnumfeldberater für Barrierefreiheit	321
	<i>Anonym</i>	
16.5	Begegnungen in der Contergansprechstunde	325
	<i>Dehlia Brkitsch</i>	
17	Abschluss – Gedichte von Hergit Albrecht (1961–2017)	329
	Gitterbett (1995)	329
	Sehnsucht (1995)	330
	Alle die anders sind	330
	Zwischen Himmel und Erde (1985)	331
	Was ich brauche	332
	Einfach	332
	Übersicht: Beiträge zum Download	334