

# CONTERGAN-GESCHÄDIGTE **Abenteuer Autonomie**

Von BARBARA WEITZEL



Contergan soll nicht Johannes Roskothen's Lebenssthemata sein. Dafür, sagt er, bietet ihm das Leben zu viel. Er geht gern raus in die Stadt. Nur kostet ihn das viel mehr Vorbereitung als andere Menschen. Foto: Paulus Ponizak

**Jeder Ausflug ist Hochleistungssport für ihn, jedes Ankleiden Artistik. Johannes Roskothen ist Literatur-Professor und einer von 2400 Contergan-Geschädigten in Deutschland. Ein Tag in einem Leben, in dem Schwung wichtig ist, weil Schwung Kraft spart.**

[Druckenper Mail](#)

Unerwartet kommen diese kleinen Sätze um die Ecke. Wie der Satz im Café Selig. Die Lehne des Stuhls, auf den sich Johannes Roskothen setzen will, wackelt. Er will einen anderen nehmen, rüttelt zur Probe an der Lehne. Und an einer dritten. Alle wackeln. „Ein Baufehler,“ stellt Roskothen fest und fügt hinzu: „Wie bei mir.“ Der Satz wartet auf nichts, er kann stehenbleiben oder mit einem Lachen quittiert werden. Dann lacht Roskothen mit. Als ob er jetzt erst gemerkt hat, dass das komisch war.

Wir bestellen Rührei, dazu gibt es Toast. Die Butter ist steinhart. „Ich stell sie immer vorher raus. Spontaneität ist nicht so mein Ding“, sagt Johannes Roskothen. Jetzt lacht er zuerst, über seinen durchgestylten Tag, wie er das nennt. Alles ist immer vorbereitet. Vorausgedacht. Harte Butter kann er nicht schmieren, das wäre eine schweißtreibende Angelegenheit, und am Ende wären wohl nur Krümel auf dem Teller.

Für den Besuch in dem Neuköllner Café hat er mit Bedacht die Kleidung ausgesucht. Stücke, die einfach zu handhaben sind. Die Jacke, in die er leicht hineinkommt und wieder hinaus. Ein Hemd, das man über der Hose tragen kann, denn um es faltenfrei in den Bund zu stecken, braucht er Zeit und Hilfsmittel. Roskothen geht gerne raus, in Cafés, ins Theater, in die Museen oder einfach so durch die Stadt. Aber es kostet ihn Anstrengung. Planung.

## Die Opfer sind unterversorgt

Johannes Roskothen, 53 Jahre alt, Professor für Literaturwissenschaft, freiberuflich tätig in Düsseldorf und Berlin, ist ein Contergan-Opfer. Seine Arme sind verkürzt und fehlgebildet, drei Finger hat er an jeder Hand und jeweils einen Stummel. „Der wollte mal Daumen werden. Aber dann ist er aufgehallen worden.“ Wieder so ein Satz, gefolgt von Gelächter. Es ist ein Tag wie jeder für Roskothen – doch wie sein Alltag aussieht, spielt in diesen Tagen eine Rolle.

Unterversorgt

« zurück1|3weiter »

120 Millionen Euro mehr will die Bundesregierung noch in diesem Jahr für Contergan-Geschädigte bereitstellen. Das Geld soll zur Erhöhung der Renten sowie zur Einrichtung eines Fonds genutzt werden. Über Details wollen sich CDU und FDP noch verständigen. Contergan-Geschädigte fordern, ihre Renten deutlich zu erhöhen.



Eine Studie, vor zwei Jahren in Auftrag gegeben von der Contergan-Stiftung des Bundes, hat Klarheit gebracht über die gesundheitliche, soziale, psychische und finanzielle Lage der Opfer. Am Donnerstag kündigte die schwarz-gelbe Koalition an, 120 Millionen Euro für die Versorgung von Contergan-Opfern noch in diesem Jahr zur Verfügung stellen zu wollen. Am Freitag gab es dazu eine Anhörung im Familienausschuss des Bundestages, gut 250 Betroffene hatten sich dafür als Besucher angemeldet.

Denn lange schon war klar: Das, was die Opfer des größten Arzneimittelskandals der Bundesrepublik erhalten, reicht längst nicht aus. Zwischen 255 und 1152 Euro liegt der monatliche Betrag derzeit, je nach Grad der Behinderung, doch die Spätfolgen lassen sich damit nicht mildern. „Unsere Lebensqualität ist die eines 85-Jährigen“, sagt einer der Betroffenen im Bundestag. Andreas Kruse, Leiter des mit der Studie beauftragten Instituts für Gerontologie der Universität Heidelberg, spricht von „massivem Pflegebedarf, unerträglichen Schmerzen und psychischer Überforderung“.

## Die Angst vor dem Sturz

Denn der Körper der Contergan-Opfer steht unter Dauerspannung, das hat schon der Weg zum Café gezeigt. Selbst ohne Behinderung ringt man mit der Glätte auf den Wegen. Für Roskothen ist das Leistungssport, der Gleichgewichtssinn ist durch die fehlenden Unterarme gestört. Dazu kommt die Angst vor dem Sturz: Es gibt nichts, womit er sich abfangen könnte. Er fiel auf den Hinterkopf. Oder aufs Gesicht. „Und was ist, wenn ich mir was breche? Wie lerne ich ohne Krücken wieder laufen?“

Dieses Immer-ein-paar-Schritte-Vorausdenken ist typisch für ihn, für viele, die so leben. Nur so können unnötige Anstrengungen vermieden werden, kann man sich auf Hürden vorbereiten, Kraft sparen. Beim Einkauf kramt Johannes Roskothen schon auf dem Weg zur Kasse nach dem Geld, so muss er es dort nicht suchen, wo alle warten, wo er in Hektik geraten würde. Vor dem Verlassen des Supermarktes holt er schon mal den Wohnungsschlüssel heraus, es ist kalt, jede gesparte Minute vor der Tür zählt. Wenn der Kühlschrank leer ist, durchläuft Roskothen dieses Prozedere dreimal hintereinander. Der Korb darf nicht zu schwer werden. Das ist schlecht für den Rücken, die Hüften, die Schultern.

Was die leisten, davon bekommt man einen Begriff, wenn Roskothen die Einkäufe dann einräumt. Auf den Hocker und sich sehr langmachen oder auf die Knie und sich sehr verbiegen – das sind die Alternativen, wenn die Arme nur ein paar Zentimeter lang sind. Der Körper lernt, sich zu verbiegen; wo Körperteile fehlen, werden andere besonders stark. Will er etwas schreiben, hält Roskothen mit einem Finger einen Stift umklammert und lenkt ihn zugleich, tief gebeugt über den Tisch, die Nase fast auf dem Blatt. Er hat es von klein auf gelernt. Doch leicht ist es nicht. Nicht nach all den Jahren.

Der Contergan-Skandal

« [zurück](#)1|12[weiter](#) »

Der Contergan-Skandal war einer der aufsehenerregendsten Arzneimittelskandale in Deutschland.



Die Schmerzen kommen häufiger und heftiger. Die Gelenke sind überbelastet, bei vielen Contergan-Behinderten hat sich die Wirbelsäule verformt, Hüften müssen ersetzt werden. Folgeschäden werden diese Gebrechen genannt, die heute, rund ein halbes Jahrhundert nach der Geburt der Betroffenen, diese oft mehr quälen und ängstigen als die Fehlbildungen durch die Contergan-Einnahme ihrer Mütter.

## Kampf um die Selbstbestimmung

Wegen mitunter nur einer einzigen Schlaf- oder Beruhigungstablette mit dem damals als harmlos geltenden Wirkstoff Thalidomid wurden zwischen 1958 und 1961 in Westdeutschland über 5000 Kinder mit schweren Fehlbildungen geboren, weltweit waren es über 12.000. Viele von ihnen starben in den ersten Lebensjahren. 1961 wurde das Medikament von der Firma Grünenthal nach anhaltendem Druck der Öffentlichkeit vom Markt genommen.

Die Folgeschäden, entstanden durch Überbeanspruchung der gesunden Gliedmaßen, Gelenke, Wirbelsäule, Muskeln und Sehnen, spielen eine große Rolle in der jetzt veröffentlichten Studie der Universität Heidelberg: Viele Contergan-Opfer sind bereits Pflegefälle, viele fürchten, es bald zu werden. Die unter großer Anstrengung erworbenen Fähigkeiten, mit deren Hilfe sie weitgehend selbstständig Alltag, Beruf und Freizeit stemmen, drohen wieder verloren zu gehen. Die Selbstbestimmung kann nur mit der Hilfe anderer Menschen und Hilfsmitteln erhalten werden.

Doch Einbauten in der Wohnung, Umbauten von Autos, Medikamente, Änderungen an der Garderobe und vor allem Assistenz, wo keine Familie ist, all das kostet Geld. Und das zu beschaffen, ist für die Opfer oft ein entwürdigender Vorgang.

Zwei Jahre hat Johannes Roskothen mit seiner Krankenkasse gerungen, bis diese ein neues Dusch-WC finanziert hat. Diese Toilette, die es Kurzarmern erlaubt, sich ohne kräftezehrende Verrenkungen zu säubern, kostet 5500 Euro. Der alte Apparat war kaputt, nach 21 Jahren. Die Krankenkasse verlangte Nachweise, dass sich sein Zustand nicht gebessert habe. Da fällt auch Roskothen keine lustige Bemerkung mehr ein.

## 90 Minuten um sich anzuziehen

Dabei halten sich bei ihm, wie er sagt, die Folgeschäden noch in Grenzen. Was der Alltag verlangt, schafft er – mit genug Zeit – fast allein, vieles mühsam, manches unter Schmerzen. Um ein Glas Tomatensauce zu öffnen, nutzt er das Kinn, mit ihm stemmt er, unter Einsatz des ganzen Körpers, das Glas auf der Ablage fest. Etliche Nahrungsmittel fallen allerdings weg, Kartoffeln oder Orangen. Schälen ist ein Problem. Wein kauft er mit Schraubverschluss, nur, wenn er Gäste hat, gibt es welchen mit Korken.

Gerne würde Roskothen häufiger zum Schwimmen gehen, die Schwerelosigkeit im Wasser täte dem gebeutelten Körper gut, doch die nasse Hose allein ausziehen? „Ein Kraftakt. Das macht alle Entspannung wieder zunichte.“ Für das tägliche An- und Ausziehen hat er Tricks erlernt, dennoch ist es anstrengend – und dauert. Am Morgen benötigt er schon mal 90 Minuten. „Das ist richtig Arbeit, noch vor der Arbeit“ sagt Roskothen. Man kann keine Klage heraushören, eher eine kleine Verwunderung darüber, was alles funktioniert. Wie das Haarshampoo auf dem Oberkopf landet, wenn man als Kurzarmer den richtigen Schwung nimmt. Überhaupt, Schwung. Der ist wichtig, denn wo Schwung ist, braucht es keine Kraft. Und die muss man sparen, wenn „man den ganzen Tag nicht nur das Leben, sondern auch noch ständig sich selbst managen muss“.

Natürlich gibt es Hilfen durch den Tag. Etwa das Ding, mit dem er sich das Hemd in die Hose steckt. Es sieht aus wie eine metallene Flöte, die an einen Stuhl geschraubt ist. In die Löcher kann man in der benötigten Höhe einen rechtwinkligen Stab stecken, der dann beim Reinstecken hilft. Die speziellen Verschlüsse an seinen Hosen und die Druckknöpfe an Hemden und Jacken bringen Roskothens Mutter und eine befreundete Schneiderin an, „ein Riesenglück“, sagt er, „das wäre für mich nicht bezahlbar“. Da sind sie wieder – die Kosten, die das Budget aus Rente und Zuverdienst als freiberuflicher Literaturwissenschaftler übersteigen würden, gäbe es nicht ein zweites Zuhause in Düsseldorf.

Dort, in der Wohnung seiner Mutter, wohnt und arbeitet Roskothen die meiste Zeit. Mit seiner Agentur Literalust vermittelt er Literatur an Akademien und Volkshochschulen, hält Lesungen und Seminare, hilft beim Schreiben und schreibt selbst. Zu einer dauerhaften Anstellung an der Uni kam es nie. Er habe sich das körperlich nicht zugetraut, den ganzen Wissenschaftszirkus, Reisen, Leben in nicht behindertengerechten Zimmern, Kolloquien, Veröffentlichungen. Roskothen geht es wie vielen Contergan-Opfern, die wegen der Behinderung eine andere oder keine Karriere gemacht haben. Etliche haben lange und viel gearbeitet – und können es nicht mehr. Ein Drittel etwa, zeigt die Studie. Der Verschleiß.

Das Verhältnis zur Mutter ist intensiv. Gemeinsam haben sie den Vater bis zu seinem Tod gepflegt, sie diskutieren viel und helfen sich gegenseitig. Doch wie lange wird das noch so sein? Roskothens Mutter ist 80. Die Zeiten in der Berliner Wohnung, sind für ihn deshalb das „Abenteuer Autonomie“: Alleinleben als Probe für den Ernstfall.

## Die Liebe zum Absurden

„Manchmal fühle ich mich schwer wie ein Stein. Und dann wieder ganz leicht“, sagt Johannes Roskothen. „Soll anderen ja ähnlich gehen“, schiebt er dann aber gleich hinterher. Es ist ihm wichtig, dass Contergan nicht sein Lebensthema ist. Dafür bietet das Leben zu viel. Roskothen berichtet, wie er Niko von Glasow begegnet ist, dem Regisseur von „No Body Is Perfect“, einem Film, in dem Glasow sich selbst und elf andere „Contis“ für einen Auktalender fotografieren ließ und zwölf Lebensgeschichten erzählt.

Man habe sich, sagt Roskothen, herzlich „die Händchen geschüttelt“. Er lacht. „Süß sieht das aus, wenn zwei Contis sich umarmen.“ Viele dieser absurden Momente habe er seiner Behinderung zu verdanken. „Jawohl, meiner Behinderung.“ Und legt nach: Er, mit zwölf Jahren, auf einem Pony. „Ich sah aus wie der Pope in ‚Alexis Sorbas‘, der das Bergwerk segnen soll. Hin und her gerutscht bin ich

auf diesem Pony, kein Halt. Es muss urkomisch ausgesehen haben.“ Kein Halt. Ein kleiner Schmerz zuckt im Augenwinkel. Ja, Angst habe er auch gehabt auf dem Pony. Damals war es nicht lustig.

Eines jedoch fehlt in Roskothens Erzählungen meist: die Wut, von der man so viel liest, wenn es um Contergan geht. Schließlich gibt es für ihn, anders als für die meisten anderen Menschen mit Behinderung, eine Adresse. Und dort läge auch die Lösung für die Not, in der sich viele Contergan-Opfer befinden. 1971 zahlte das Pharma-Unternehmen Grünenthal 100 Millionen Mark in den Topf der Contergan-Stiftung, die Bundesrepublik legte dieselbe Summe hinzu, später noch einmal 220 Millionen. Das Strafverfahren gegen Grünenthal wurde 1970 wegen „Geringfügigkeit“ und „mangelnden öffentlichen Interesses“ eingestellt. Die Eltern der Opfer verzichteten auf alle weiteren Ansprüche – für alle Zeiten. Doch was Grünenthal – 473 Millionen Euro Umsatz im ersten Halbjahr 2012 – in den Stiftungstopf gezahlt hat, ist aufgebraucht. Die Renten zahlen die Steuerzahler.

„Eine Sauerei“, sagt Johannes Roskothen, nicht laut, aber bestimmt. Damit meint er auch die späten Bemühungen um Verständigung seitens des Unternehmens, erstmals 2010, noch einmal 2012. Da stellte Grünenthal ein Denkmal für die Opfer auf – und sprach anstelle von Schuld von „langer Sprachlosigkeit“ und „stummer Erschütterung“. Weitreichende Konsequenzen wurden nicht aus diesen Einsichten gezogen. Betroffene können, wenn sie „in akuter Not“ sind, von der Grünenthal-Website einen Antrag herunterladen. Doch wer eine „Kostenübernahme für individuelle Sachleistungen“ in Anspruch nehmen will, muss anhand eines Fragebogens nachweisen, dass er bedürftig ist. Dass die Kasse nicht zahlt. Dass es ihm wirklich schlecht geht.

Und das geht nicht. Nicht für Roskothen. Ein Klo bei Grünenthal erbitten? Niemals. Doch was, wenn sich nichts ändert, für ihn und die anderen? Was macht er, wenn die Angst kommt und er allein ist? „Gar nichts. Ich warte, bis sie wieder geht.“