

<https://www.twreporter.org/a/thalidomide-victims-stories>

誰是他們的守護者

Wer sind ihre Beschützer?

„還是活下來，才知道日子也是可以快樂的——藥害 60 年，3 位「沙兒」生命
路

Erst weil ich weitergelebt habe, weiß ich, dass das Leben auch
glücklich sein kann “ – 60 Jahre nach dem Arzneimittelskandal: die
Lebenswege dreier taiwanischer Thalidomid-Opfer



Als Opfer des Thalidomid-Skandals hatte **Lin Zhengzhu (林蒸助)** seinen eigenen Körper einmal abgelehnt. Doch nun, im späteren Abschnitt seines Lebens, hat er Frieden mit seinem Schicksal geschlossen.

Foto: Yang Zilei

Die drei Männer kannten einander ursprünglich nicht. Vielleicht sind sie sich jedoch vor Jahrzehnten schon einmal begegnet – damals, als

im Ren-Ai-Krankenhaus in Taipeh Kinder untersucht wurden, die durch **Thalidomid** geschädigt worden waren.

Dasselbe Medikament verursachte bei ihnen ganz unterschiedliche Schäden – und prägte entsprechend unterschiedliche Lebenswege.

Lin Zhengzhu, Shen Zongde und Wang Tingjie gehören zu den insgesamt **38 Menschen in Taiwan**, die vor einem halben Jahrhundert von Fachleuten offiziell als durch Thalidomid geschädigte Kinder anerkannt wurden. Sie zählen auch zu den Betroffenen, zu denen heute noch Kontakt besteht. Die Suche nach den übrigen Betroffenen zieht sich inzwischen über mehr als ein halbes Jahrhundert hin.

The Reporter zeichnet die Lebensgeschichten dieser Menschen nach, um sichtbar zu machen, wie tief die Folgen von Thalidomid in ein ganzes Leben und in ganze Familien hineinreichen.

Lin Zhengzhu betete als Kind zur Göttin Mazu, er möge am nächsten Morgen aufwachen und plötzlich Hände haben wie alle anderen.

Shen Zongde wurde nahezu ohne Ohren geboren. Für ihn klingt die Welt bis heute verschwommen. Sein Zwillingbruder, der lediglich zehn Minuten früher zur Welt kam, blieb dagegen völlig unversehrt – und wurde sein Leben lang zum Beschützer seines Bruders.

Wang Tingjie wiederum wurde mit sehr kurzen Armen geboren. Als Jugendlicher nannte man ihn das „**Wunderkind mit fünf Fingern**“. Denn wer sagt eigentlich, dass man zum Schachspielen, Tischtennispielen oder Rechnen mit dem Abakus zehn Finger braucht?

Alle drei haben ihren Körper irgendwann gehasst. Doch auf ihrem Lebensweg gab es Menschen, die ihre ungewöhnlichen Hände festhielten; einen Bruder, der seinem schwerhörigen Zwilling half, die Welt zu verstehen; und Eltern, die überzeugt waren, dass ihr anders geborenes Kind im Grunde alles schaffen könne.

Heute sind sie selbst Väter und Großväter geworden – Männer, die sie sich als Kinder niemals hätten vorstellen können. [twreporter.org](https://www.twreporter.org)

I. Die „seltsamen Hände“, die von einem ganzen Dorf aufgefangen wurden



Lin Zhengzhu

Als Lin Zhengzhu geboren wurde und die Hebamme ihn seiner Mutter zeigte, war ihr erster Gedanke Verzweiflung.

„Meine Mutter sagte, sie wollte sterben.“

Ihr Kind hatte deformierte Hände.

Die älteren Familienmitglieder sagten auf Taiwanisch sinngemäß:

„Füttert es nicht. Zieht es nicht groß.“

Sein Vater brachte es jedoch nicht übers Herz. Wenn das Kind nun einmal geboren war, sollte man versuchen, es aufzuziehen – schließlich war es der **erste Sohn der Familie**.

Die Mutter wollte nicht, dass ihr Kind ständig von den älteren Familienmitgliedern abgelehnt wurde. Sie trug den Säugling deshalb zurück in ihr nicht weit entferntes Elternhaus.

Am Straßenrand saß ein blinder Wahrsager. Er fragte sie:

„Darf ich dieses Kind einmal berühren? “

Nachdem er das Baby ertastet hatte, sagte er auf Taiwanisch:

„Dieses Kind musst du gut großziehen. Es wird sein eigenes Glück und seinen eigenen Wohlstand mitbringen. “

Diese Worte gaben seiner Mutter Mut. Sie entschied, das Kind bei ihrer eigenen Familie aufwachsen zu lassen.

Erst mit fünf Jahren kehrte Lin Zhengzhu in das Haus seines Vaters zurück.

Heute sagt er, wenn er darüber nachdenke, dass er inzwischen selbst Großvater sei, vier Enkelkinder habe, gearbeitet habe und ein Haus und ein Auto besitze:

„Auf meinem ganzen Weg habe ich so viele Menschen getroffen, die mir geholfen haben. “

Dazu gehörten beispielsweise seine Lehrer.

Wegen seiner ungewöhnlich geformten Finger konnte er einen Stift nicht wie andere Kinder halten.

„Als ich gerade in die Grundschule gekommen war, schrieb ich meine Aufgaben unglaublich langsam. Ich erinnere mich, dass ich manchmal bis zwölf Uhr nachts daran saß. Meine Mutter und meine Lehrerin kannten sich schon als Kinder, sie waren Nachbarinnen.

Meine Mutter sprach mit ihr. Die Lehrerin sagte dann: Wenn die anderen zehn Zeilen schreiben, reicht es, wenn ich eine oder zwei schreibe. Sie kam sogar privat zu mir und half mir beim Lernen. “

Auch einen Kalligrafiepinsel konnte er nicht auf die übliche Weise halten.

Seine Lehrerin sagte deshalb zu ihm:

„Wenn deine Hände nun einmal anders gewachsen sind, musst du eben deine eigene Art finden, den Pinsel zu halten. “

Für viele Menschen mit Behinderungen besteht ein großer Teil des Lebens genau darin: den eigenen Körper so einzusetzen, wie er eben beschaffen ist, und eigene Lösungen zu finden.

Doch der kleine Lin Zhengzhu verstand das damals noch nicht.



Beim Blick auf den **Beigang-Fluss** erinnert sich Lin Zhengzhu an die Verzweiflung seiner Kindheit. Aber dort hielten auch Mitschüler,

Familienangehörige und sogar Fremde seine ungewöhnliche Hand.

Die Wärme dieser Hände begleitet ihn bis heute.

Foto: Yang Zilei twreporter.org

„Dieses Kind läuft vor dem Zug davon “

Die Maßschneiderei der Familie Lin lag an der belebtesten Straße

Beigangs, direkt beim berühmten Mazu-Tempel.

Als Fernsehgeräte gerade erst auf den Markt gekommen waren, besaß die Familie bereits eines.

„Die guten Sachen bekam immer zuerst ich. “

Sein Vater kaufte teures Trockenfleisch, Äpfel und Yakult. Seine älteren Schwestern sagten:

„Gebt es A-Zhu. “

Obwohl er also von Liebe umgeben war, wollte der kleine Lin Zhengzhu häufig nicht mehr leben.

Heute, mit über 60, erklärt er diesen scheinbaren Widerspruch so:

Gerade weil sein Leben eigentlich glücklich gewesen sei, habe die eine Sache, die niemals verschwinden würde – seine Behinderung –, all dieses Glück manchmal nur noch unerträglicher gemacht.

„Dieses Minderwertigkeitsgefühl begleitet einen ein ganzes Leben. Bis heute. “

Dann fügt er hinzu:

„Andererseits gibt es auch Menschen mit völlig gesunden Händen und Füßen, die sich minderwertig fühlen. “

Damals wusste die Gesellschaft noch wenig über Behinderungen.

Kinder, deren Körper sichtbar anders waren, wurden zwangsläufig zum Ziel des Spotts anderer Kinder.

Lin Zhengzhu erzählt, dass er bereits während der Grundschule mehrere Male versucht habe, zu sterben.

Einmal ging er vom Nordufer des Beigang-Flusses zum Südufer.

„Ich hatte von den Erwachsenen gehört, dass dort schon viele Menschen ertrunken waren. “

Doch ausgerechnet an jenem Tag herrschte Niedrigwasser.

„Das Wasser ging mir nur bis zur Hüfte. “

Er konnte dort also nicht sterben.

Er stieg wieder aus dem Fluss, trocknete seine Kleidung auf dem Damm und ging danach nach Hause, als wäre nichts passiert.

Niemand wusste davon. Nur seinem besten Freund erzählte er es später.

Der sagte:

„A-Zhu, wenn wir künftig zum Fluss gehen, spielen wir einfach am Wasser. Geh nicht mehr hinein. “

Lin sagte ja.

Bis heute erinnert er sich an jenen Winter und an das weiße Schilf am Beigang-Fluss.

Warum wollte er sterben?

„Weil man verletzt wird. Wenn jemand, der einem wichtig ist, sagt:

„Warum gehst du nicht einfach sterben?“

Andere beschimpften ihn wegen seiner Hände. Einer der taiwanischen

Ausdrücke dafür war **khuê-tshiú** – ein abwertender Begriff für eine

unbewegliche oder missgebildete Hand, der auch als allgemeine

Beleidigung für Ungeschicklichkeit verwendet werden kann.

Oder sie nannten ihn „Bastard“.

Das ertrug er nicht und begann zu kämpfen.

„Ich verlor immer. Meine Arme waren ja kurz.“

Ein anderes Mal ging er auf die Schwellen einer Eisenbahnstrecke.

„Ich wollte vor dem Zug davonlaufen. Wenn er mich einholt, sollte er

mich eben überfahren.“

Aber der Lokführer sah ihn von Weitem und leitete eine Vollbremsung

ein.

„Der Zug blieb tatsächlich stehen. “

Der kleine Lin Zhengzhu war enttäuscht.

Der Lokführer sprang wütend aus dem Zug und wollte das Kind ausschimpfen.

Doch dann sah er seine Hände.

„Da verstand er. “

Er ließ den Jungen neben sich im Führerstand sitzen.

„Er fragte mich nichts, und ich sagte auch nichts. “

Sie fuhren bis nach **Chiayi**, machten dort eine halbe Stunde Pause und fuhren danach wieder mit dem Zug zurück nach Beigang.

Nach Feierabend setzte der Lokführer Lin auf sein Fahrrad und brachte ihn nach Hause.

Er sagte:

„Du musst gut auf dich aufpassen. Dann müssen deine Eltern sich keine Sorgen machen. “

Den Eltern sagte er lediglich:

„Dieses Kind ist vor dem Zug hergelaufen.“

Die Eltern verstanden offenbar, was damit gemeint war.

Von diesem Tag an holte Lins Vater ihn nach Schulschluss mit dem Fahrrad ab. Er sollte nicht mehr allein nach Hause gehen. Wenn der Vater nicht konnte, musste seine ebenfalls noch in der Grundschule befindliche kleine Schwester den „großen Bruder nach Hause bringen“. [twreporter.org](https://www.twreporter.org)

Schutz und ein Versprechen

Lin Zhengzhu erzählt, dass er als Kind nicht besonders gern lernte.

„Ich wollte doch sowieso sterben. Wozu sollte ich lernen?“

Seine sehr gute dritte Schwester lernte manchmal bis zwei oder drei Uhr nachts.

A-Zhu, damals in der fünften Klasse, sagte dagegen:

„Um zehn räumte ich meine Sachen weg und ging schlafen. “

Sein Onkel war Vorsitzender des berühmten **Chaotian-Mazu-Tempels** in Beigang.

Wann immer Lin einen Rückschlag erlitt, ging er dorthin und betete:

„Mazu, bitte lass mich morgen früh aufwachen und meine Hände sollen genauso sein wie die der anderen. “



Der Chaotian-Tempel in Beigang war für Lin Zhengzhu in seiner Kindheit der Ort, auf den er seine Hoffnung setzte:

„Mazu, bitte lass mich morgen früh aufwachen und meine Hände
sollen genauso sein wie die der anderen. “

Die zentrale Mazu-Statue des Tempels ist dafür bekannt, dass sie über
einem Brunnen sitzt.

Sein Onkel nahm ihn einmal ganz nah zur Statue und forderte ihn auf,
in den Brunnen zu schauen. Das Wasser stand sehr hoch.

„Siehst du Mazu? “, fragte sein Onkel.

Lin antwortete:

„Ich sehe nur mich selbst. “

Der Onkel sagte:

„Genau das ist es. Du musst zuerst dich selbst richtig ansehen. Erst
dann wirst du die Dinge verstehen. “

Bis heute erinnert sich Lin daran, wie sein Onkel jedes Mal, wenn er
traurig zum Mazu-Tempel kam, ganz bewusst seine ungewöhnliche
linke Hand nahm.

„So, mit ineinander verschränkten Fingern “, demonstriert er.

Gemeinsam gingen sie dann zur Mazu-Statue.

Als Lin in die vierte Klasse kam, lag seine Großmutter im Sterben – jene Großmutter, bei der er bis zu seinem fünften Lebensjahr gelebt hatte.

Seitdem A-Zhu damals in ihr Haus gekommen war, hatte sie ihn besonders geliebt.

„Sie kaufte mir immer diese großen Äpfel. “

Auch in ihren letzten Tagen dachte sie noch an den Enkel mit der missgebildeten Hand und ließ ihn an ihr Bett rufen.

„A-Zhu, du bist jetzt in der vierten Klasse. Bist du alt genug, vernünftig zu sein? “

„Ja. “

„Dann musst du fleißig lernen. “

„Gut. “

Lin Zhengzhu erinnert sich mit erstaunlicher Klarheit an die kleinsten Falten seiner Kindheit. Wenn er erzählt, ziehen die lebendigen Dialoge die Zuhörer mühelos zurück in jene Zeit – in Verzweiflung und in den Willen, trotzdem weiterzuleben.

Der kleine Junge hielt sein Versprechen gegenüber seiner Großmutter.

„Von da an begann ich wirklich zu lernen. “

Sein Vater kaufte eine große schwarze Tafel. Der zweite Stock der Schneiderei wurde zu A-Zhus Nachhilferaum. Seine sechs Jahre ältere Schwester half ihm bei den Hausaufgaben.

Doch so einfach, dass von nun an alles gut wurde, war sein Leben nicht.

In der Mittelschule waren seine Leistungen nicht gut genug und er ging auf eine Vorbereitungsschule. Seine dritte Schwester besuchte damals eine Schule in Taichung und wohnte gemeinsam mit ihm dort.

Weil auch sie Angst hatte, dass er sich etwas antun könnte, bat sie sogar den Leiter der Schule, ein Auge auf ihn zu haben.

Mit Mazus Schutz und nach zahlreichen Umwegen absolvierte Lin schließlich eine Berufsschule und studierte Architektur an einer technischen Hochschule in Miaoli.

Und dort tat er nach eigener Aussage etwas besonders „Cooles “:

„Ich fuhr mit dem Motorrad meiner späteren Frau hinterher. “

Seine Frau **Lian Meijun** erzählt:

„Er stand jeden Tag vor der Schule und wartete, bis ich

Unterrichtsschluss hatte. Und er brachte mir oft geschmorte Snacks mit, weil er meinte, ich sei zu dünn. “

Die direkte Lian Meijun störte sich nicht an seinen Händen.

Lin, den alle damals „Bruder Zhu “ nannten, lächelt heute, wenn er davon erzählt:

„Meine Hände hatten natürlich einen riesigen Einfluss auf mein

Leben. Aber ich habe das mit Mut ausgeglichen. “

Wenn sie ihn 99-mal abgelehnt hätte – vielleicht hätte es beim hundertsten Mal geklappt.

Vor seiner Frau hat er heute keinerlei Geheimnisse. Selbst dass er als junger Mann einmal im Dunkeln versucht hatte, eine Mitschülerin zu küssen, erzählte er ihr.

Von seinen Suizidgedanken als Kind hörte Lian Meijun dagegen bei dem Interview zum ersten Mal.

Statt gemeinsam mit ihm in Traurigkeit zu versinken, hielt sie sich lachend den Mund zu und korrigierte ihn:

„Ein Zug macht doch nicht ‚bi-bi-bi‘. Das ist das Signalhorn! “

Lin lacht mit.

Auch über den Sportunterricht kann er inzwischen lachen.

Weil seine Arme so kurz waren, musste er nicht am Reck turnen.

Beim Schwimmen war es schwieriger:

„Alle schwammen vorwärts. Nur ich drehte mich immer auf der Stelle – immer in Richtung der kürzeren Hand. Schließlich tauchte ich nach unten. Die anderen gingen vorwärts, ich nach unten. “

Der Lehrer zeigte ihm schließlich, dass er einfach nur mit den Beinen schlagen sollte; die Arme ließ er ausgestreckt.

Heute sagt Lin:

„Als Kind muss ich wirklich unglaublich liebenswert gewesen sein.

Warum hätten mich sonst so viele Menschen beschützt? “

twreporter.org

**Am liebsten spielen die Enkel mit
seinen Händen**



Lin Zhengzhu besitzt zwar fünf Finger, aber sein Daumen entwickelte sich wie ein weiterer Zeigefinger. Alle fünf Finger zeigen deshalb ungefähr in dieselbe Richtung.

Viele Thalidomidgeschädigte haben keine oder nur unvollständig entwickelte **Speiche (Radius)** und deshalb auch keinen normal entwickelten Daumen. Dadurch ist die Funktion der Hand stark eingeschränkt.

Foto: Yang Zilei

Gemeinsam mit Lin und seiner Frau geht das Reporterteam zurück zum alten Familienhaus nahe dem Chaotian-Tempel.

Nach dem Tod der älteren Generation steht das Gebäude leer. Die aufwendig gefertigten Kleidungsstücke ehemaliger Kunden hängen noch immer in Schutzhüllen nebeneinander – inzwischen mit Staub bedeckt, Erinnerungen an bessere Zeiten.

Ein Nachbar kommt heraus und begrüßt Lin.

„Der hat mich früher auch beschützt“, sagt Lin.

Wenn jemand den kleinen A-Zhu wegen seiner Hand verspottete, gehörte dieser Nachbarsjunge zu denen, die mit den Fäusten für ihn einstanden.

Fast wäre das Haus damals verkauft worden.

Die Familie wollte mit dem Geld eine Operation in Japan finanzieren, durch die Lins linker Arm „verlängert“ werden sollte.

Lin erzählt, Ärzte hätten schon, als er ein oder zwei Jahre alt war, davon gesprochen.

Man könne einen Knochen aus dem Bein verwenden, um seinen Arm zu verlängern.

„Man sagte, ich würde danach vielleicht ein bisschen hinken. “

Allerdings wären zahlreiche Operationen notwendig gewesen,
außerdem hätte er ungefähr ein Jahr in Japan bleiben müssen.

Operation und Lebenshaltungskosten hätten schon damals mehrere
Millionen Taiwan-Dollar gekostet. Die Familie hätte das Geschäft und
praktisch das gesamte Vermögen verkaufen müssen.

Zudem sollte vorab eine Anzahlung geleistet werden.

Doch der Vater hatte seinen Besitz damals noch nicht von der
Großfamilie getrennt. Großmutter und Onkel waren dagegen.

Für Lins Hand hätte die gesamte Familie wirtschaftlich alles riskieren
müssen.

Im Nachhinein war es wohl gut, dass sie es nicht taten.

Einige Jahre später verschwand die japanische Frau des betreffenden
Arztes im Zusammenhang mit einem Finanzbetrug zurück nach Japan.

Lins Vater verlor dabei 300.000 Taiwan-Dollar aus einer
Spargemeinschaft.

„Medizinischer Betrug“, schreibt der Artikel sinngemäß, „hat offenbar in keiner Epoche aufgehört – und trifft ausgerechnet Menschen, die ohnehin schon leiden.“

Die Entschädigung, die der japanische Pharmakonzern später zahlte, investierte Lins Vater in ein Grundstück.

Es liegt vor einem bekannten Tempel des „Fünf-Wege-Gottes des Reichtums“ in Beigang.

Dank seiner Ausbildung als Architekt errichtete Lin dort selbst ein weißes mehrstöckiges Haus.

Er und seine Frau scherzen:

Beim Tempel sei Parken immer schwierig. Wenn die Reporter das nächste Mal zum Beten kämen, könnten sie ihr Auto einfach vor ihrem Haus abstellen.

Lin war eigentlich bereits als Ingenieur eines technischen Beratungsunternehmens in Rente gegangen. Doch sein Chef stellte ihn später erneut ein, damit er jüngere Mitarbeiter ausbildete.

„Er sieht keinen Unterschied zwischen mir und anderen Menschen. “

Seine Enkel wiederum lieben gerade seine ungewöhnlichen Hände.

Besonders interessant finden sie den kleinen Daumen, der seitlich aus dem linken Zeigefinger herausragt.

„Der ist sogar kleiner als mein Daumen “, sagt seine kleine Enkelin.

Was Lin früher an sich selbst hasste, besitzt heute einen ganz anderen Wert.

Wenn „Bruder Zhu “ eine Zigarette hält, benutzt er dafür alle fünf Finger. Er klemmt sie zwischen Mittel- und Ringfinger.

Es sieht, schreibt der Artikel, beinahe ein wenig cool aus.

Lin Zhengzhu sagt:

„Erst weil ich am Leben geblieben bin, weiß ich heute, dass das Leben auch glücklich sein kann. “ twreporter.org

II. Zwillinge – zwei vollkommen verschiedene Schicksale



沈宗德 (雙胞胎弟弟)

- ◆ 出生年次：1965
- ◆ 受害狀況：耳朵未發育、聽力70分貝 (障礙手冊：中度聽障)
- ◆ 受害點數：52

醫師楊子思依照沙利竇邁藥害兒缺陷輕重、機能損失評估，對應德國聯邦政府使用的評估表給予點數，點數愈高、受害程度愈嚴重；再依照點數劃分10個等級，做為賠償標準

沈宗義 (雙胞胎哥哥)

- ◆ 出生年次：1965
- ◆ 受害狀況：無

Es

ist August und die Sonne brennt noch immer erbarmungslos.

An einer alten Landstraße zwischen **Jiji und Shuili im Landkreis Nantou**, entlang des Jiji-Gebirges, fährt nur gelegentlich ein Auto vorbei.

Im hohen Gras am Straßenrand läuft der 61-jährige **Shen Zongyi** gemeinsam mit seinem Zwillingenbruder **Shen Zongde** hinter einem erfahrenen Wasserzählerableser der Wassergesellschaft her.

Sie suchen nach den verstreut im Gras liegenden Wasserzählern.

Der erfahrene Arbeiter zeigt ihnen, wie die Arbeit funktioniert. Mit einer langen Eisenstange kann man die Deckel der Wasserzähler anheben, ohne sich jedes Mal bücken zu müssen.

Der ältere Zwilling Bruder Zongyi spricht besonders laut, damit sein Bruder ihn trotz Hörgerät versteht:

„A-De, du musst dir merken, wo jeder Wasserzähler ist. Schreib es in ein Heft. Wenn du später allein hierherkommst, musst du sie wiederfinden können.“

Es ist eine Art vorgezogene Berufsausbildung.

A-De möchte unbedingt wieder arbeiten.

Wenn er sich alle Standorte eingeprägt hat, soll er im nächsten Jahr versuchen, einen Auftrag als externer Wasserzählerableser zu bekommen.

Das jedenfalls ist der Plan seines Bruders.

So ist es eigentlich ihr ganzes Leben gewesen:

Der zehn Minuten jüngere Zongde folgt seinem Bruder Zongyi fast Schritt für Schritt – wie ein stiller Schatten.

In der historischen Dokumentation über die Entschädigung thalidomidgeschädigter Kinder der Republik China befindet sich ein Kinderfoto von Shen Zongde.

Dort sind unter anderem ein Schädigungsgrad von **52** und ein Hörverlust von etwa **70 Dezibel** vermerkt.

Zongde kam praktisch ohne äußere Ohren zur Welt. Die Ohrmuscheln waren nur als kleine Gewebeknubbel vorhanden, Gehörgänge gab es kaum, und sein Hörvermögen war extrem eingeschränkt.

Doch sein Zwillingsbruder Shen Zongyi, der im selben Mutterleib heranwuchs, war vollkommen gesund.

Das Thalidomid hatte nur einen der beiden getroffen.

Der Artikel formuliert es bildhaft: Fast so, als hätte der jüngere Bruder schon im Mutterleib das Unglück abgefangen, damit es den älteren nicht trifft.



Shen Zongyi (links) legt den Arm um seinen Zwillingbruder Shen Zongde (rechts). Sein ganzes Leben lang hat er den Bruder, dessen Hörvermögen durch Thalidomid geschädigt wurde, beschützt.

Seine Verantwortung heißt: mein Bruder

Thalidomid hinterließ Shen Zongde eine Welt, die immer ein wenig verschwommen klingt.

Taiwanische Sätze wie:

„Wenn ich es nicht höre, dann ist es eben so. “

oder

„Da kann man nichts machen. “

sind zu seinen häufigsten Redewendungen geworden.

Fragt man ihn etwas, endet seine Antwort oft in Resignation.

Vielleicht redet er sich damit selbst gut zu. Wahrscheinlich hat es aber auch viel mit jahrzehntelangem Hinunterschlucken zu tun.

Während des Interviews prüfen die Reporter Details häufig mit seinem Bruder.

Wenn sie einmal vergessen, lauter zu sprechen, sitzt Zongde sofort wieder außerhalb des Gesprächs – ruhig an der Seite.

So viel Wut und Ungerechtigkeit in ihm stecken mögen, ihm fehlen oft die Worte dafür.

Während des Interviews seufzt er immer wieder, hält lange inne und sucht nach Formulierungen.

Manchmal bricht nach langem Schweigen plötzlich etwas aus ihm heraus:

„Ich bin wirklich nicht damit einverstanden! “

Oder:

„Ich bin so wütend. Warum habe ich keine Ohren? Warum habe ausgerechnet ich so ein Pech? “

Und:

„Ich möchte auch so normal sein wie mein Bruder. “

Was soll man darauf antworten?

Beide waren Zwillinge, beide wuchsen im selben Körper ihrer Mutter heran und mussten über die Plazenta dem Medikament ausgesetzt gewesen sein.

Doch vom Moment ihrer Geburt an verliefen ihre Leben vollkommen verschieden.

Der gesunde Bruder Zongyi sagt:

„Ich habe selbst manchmal gedacht: Warum nicht ich? Was wäre gewesen, wenn es mich getroffen hätte? Wie wäre ich dann geworden? “

Der Hörverlust habe A-Des gesamtes Leben beeinflusst, erklärt er.

Im Unterricht hört er nicht – also lernt er weniger.

Dadurch sind seine Bildungschancen schlechter.

Bei der Arbeitssuche begegnet ihm offene Diskriminierung.

Wenn andere miteinander sprechen, versteht er nur einen Teil und kann sich nicht in das Gespräch einbringen.

„Er bleibt immer ein Außenseiter. Seine gesamte Persönlichkeit hat sich nach innen zurückgezogen. Er lebt in seiner eigenen Welt. “

All das, was sein Bruder selbst nicht ausdrücken kann, kennt Zongyi sehr genau.

Beim Interview sitzen die Zwillinge nebeneinander. Der ältere Bruder klopft dem jüngeren immer wieder auf die Schulter.

Ihre Gesichtszüge ähneln sich, beide haben leicht schütteres graues Haar.

Aber der ältere Bruder besitzt etwas, das dem jüngeren fehlt: nicht nur mehr Ausdrucksmöglichkeiten und Sprache, sondern auch die Routine, mit der Außenwelt umzugehen.

Der Artikel vergleicht ihre Lebenswege beinahe mit **Versuchs- und Kontrollgruppe**.

Der große Unterschied zwischen ihren Biografien zeigt, dass Thalidomid nicht lediglich den Körper eines Embryos schädigte.

Es veränderte seine gesamte Zukunft.

So wurde der zehn Minuten ältere Bruder zum lebenslangen Beschützer des jüngeren.

Ohne Bezahlung.

Ohne Amtszeit.



Shen Zongyi (rechts) beugt sich zu seinem schwerhörigen Bruder Shen Zongde (links) und erklärt ihm, was geschieht. Im Fernsehen laufen gerade Stellenangebote. Wieder Arbeit zu finden, ist Zongdes großer Wunsch.

Zongde versucht über seine Kindheit zu sprechen:

„Als ich klein war und die Leute mich immer angeschaut haben, da
fühlte ich ... “

Dann schweigt er.

Vielleicht sortiert er seine Gefühle, vielleicht findet er die richtigen
Worte nicht.

Schließlich kommt nur ein langes:

„Ach ... “

Ein Seufzer – aber mit einer Spur von Wut darin.

Wut darüber, dass er nicht besser sprechen kann?

Oder über sein Schicksal?

Wenn andere Menschen reden, erklärt er:

„Ich muss mich extrem konzentrieren. Wenn ich es trotzdem nicht
höre, kann ich ja auch nichts machen. Dann lasse ich es eben. Sehr oft
ist alles irgendwie verschwommen. “

Eine verschwommen klingende Welt beantwortet er, könnte man sagen, mit einer gewissen eigenen Verschwommenheit.

Sein Bruder sagt:

„A-De hat einen Vorteil: Er nimmt vieles nicht so schwer.“

Vielleicht, weil er weiß, dass selbst ernsthaftes Grübeln und Hadern nichts mehr verändern können. [twreporter.org](https://www.twreporter.org)



Kindheitsfoto der Zwillinge Shen Zongyi (links) und Shen Zongde (rechts). A-De war als Kind ausgesprochen lebhaft.

Die Familie war arm.

Zongyi sagt:

„Aber wir wussten damals gar nicht, dass wir arm waren! “

Das Elternhaus stand neben dem Bahnhof von Jiji.

Der Vater fing Fische im Fluss und verkaufte sie auf Märkten –

Schmerlen, Aale und alles, was sich sonst fangen ließ.

„Wir Kinder suchten in den Wassergräben der Reisfelder nach

Muscheln. Dann hatten wir eine zusätzliche Beilage. “

Als sie in die Mittelschule kamen, wurden in der Landwirtschaft

immer mehr Pestizide eingesetzt. Damit endete diese zusätzliche

Nahrungsquelle.

Der Vater hörte ebenfalls auf, selbst Fische zu fangen. Stattdessen

kaufte er Fisch in Caotun ein und verkaufte ihn auf dem belebten

Markt in Shuili.

„Dort nannte man es ‚Klein-Taipeh ‘ “, erzählt Zongyi.

Gute Tage waren für die Kinder Tage, an denen es Fleisch gab – vielleicht auch geschmorte Eier oder Wurst.

Das geschah nicht oft: bei Schulausflügen oder zum chinesischen Neujahrsfest.

An gewöhnlichen Tagen aßen sie das Gemüse, das die Großmutter in der Nähe anbaute: Spinat, Wasserspinat, Chinakohl – was eben gerade vorhanden war.

Obwohl die Familie kaum Geld hatte, versuchten die Eltern alles, damit A-De hören konnte.

Sie dachten sogar über eine Operation nach, bei der man äußerlich Ohren rekonstruieren sollte.

Medizinisch hätte ihm das beim Hören kaum geholfen.

Aber wenigstens hätte er nicht mehr so auffällig ausgesehen.

Sie kauften außerdem ein Knochenleitungs-Hörgerät.

Damals war es in eine große, schwere Brille eingebaut.

„Eine einzige kostete 30.000 oder 40.000 Taiwan-Dollar. Für meine Eltern war das unglaublich viel Geld. “

Doch wenn A-De herumrannte und schwitzte, ging das Gerät immer wieder kaputt.

Eine Reparatur dauerte drei Monate oder sogar ein halbes Jahr.

Irgendwann wurde es nicht mehr weiterverfolgt.

Die gesamte Lebensgeschichte des jüngeren Bruders ist im Gedächtnis des älteren gespeichert.

Zongyi ist zu seinem Sprecher geworden.

In der Grundschule saßen die beiden immer nebeneinander.

Was der Lehrer sagte, verstand Zongde nur zum Teil.

„Seine Hausaufgaben hat er einfach bei mir abgeschrieben. “

Sie waren immer in derselben Klasse, lernten und lebten gemeinsam.

Erst in der Mittelschule wurden Schüler im damaligen taiwanischen Bildungssystem nach Leistungsniveau getrennt.

Von da an mussten die Brüder unterschiedliche Wege gehen.

Zongyi ging später auf eine Fachhochschule in Taichung und lebte dort im Wohnheim.

Zongde besuchte eine Berufsschule und fuhr jeden Tag mit dem Schulbus nach Hause.

In der vierten Klasse erhielt die Familie schließlich eine Nachricht.

„Dainippon Pharmaceutical, Thalidomid und all diese Sachen – wir sollten nach Taipeh zur Untersuchung kommen. “

Die Eltern nahmen beide Söhne mit nach Taipeh.

Erst dort erfuhren sie:

„Unsere Mutter hatte dieses Medikament genommen. “

Nach der Untersuchung nahm eine Verwandte aus Keelung die Jungen mit ins Kino. Sie sahen **„James Bond 007 – Der Mann mit dem goldenen Colt “**.

Später erhielt die Familie mehr als **600.000 Taiwan-Dollar**

Entschädigung.

Die Mutter kaufte unter A-Des Namen ein Reihenhaus.

Doch Zongdes Leben blieb schwierig.

Nach dem Abschluss der Grundschule arbeitete er vorübergehend in einer Kaugummifabrik.

Am **ersten Arbeitstag**, kurz vor Feierabend, erfasste eine Maschine seinen rechten Zeigefinger und trennte ihn ab.

„Ich habe vor Schmerzen geschrien. “

Im Krankenhaus wurde der Finger zunächst wieder angenäht.

Doch sein Bruder erinnert sich:

„Vielleicht gab es damals diese mikrochirurgischen Techniken noch nicht. Die Blutgefäße waren jedenfalls nicht richtig verbunden. “

Nach wenigen Tagen wurde der Finger schwarz und musste endgültig amputiert werden.

Zongde sagt:

„Ich war so traurig. Wie konnte so etwas passieren? Aber was bleibt einem anderes übrig, als sein Schicksal zu akzeptieren? “

Wieder akzeptierte er etwas, das er nicht ändern konnte.

Während der Berufsschule hatte er mit Freunden einen schweren Motorradunfall. Sein Bein wurde mehrfach gebrochen; seitdem fällt ihm das Gehen schwer.

Nach seinem Abschluss vermittelt ihm jemand eine Stelle in Taichung, wo er Essen auslieferte.

Zum ersten Mal lebte er außerhalb des Elternhauses.

Er arbeitete dort mehrere Jahre.

Eines Tages kam Zongyi aus Taipeh nach Hause und besuchte gemeinsam mit der Mutter den Bruder in Taichung.

Die Wohnverhältnisse waren erschreckend.

„Sogar die Schlafmatte auf dem Boden war feucht. “

Natürlich wusste die Familie, wie schwierig es für Zongde war, Arbeit zu finden.

„Sobald man erwähnte, dass sein Gehör schlecht ist, wurde er abgelehnt. “

Aber musste er deshalb unter solchen Bedingungen leben?

Sie holten ihn wieder nach Hause.

Zongdes Biografie liest sich stellenweise wie ein Querschnitt durch die jüngere Geschichte Taiwans: das große **921-Erdbeben von 1999**, die Zeit der sogenannten „vietnamesischen Bräute“, die Einführung der Wohlfahrtslotterie.

Jiji lag direkt im Epizentrum des 921-Erdbebens.

Seine Mutter und Zongde hielten sich damals bei Verwandten auf.

Zongyi fuhr von Taipeh so schnell wie möglich zurück.

„Die Straßen gab es praktisch nicht mehr. “

Der Asphalt war aufgeworfen oder von eingestürzten Gebäuden blockiert.

„Der Reis war gerade abgeerntet, die Felder waren trocken. Also bin ich einfach mit dem Auto quer durch die Reisfelder gefahren. “

Als er zu Hause ankam, war das zweite Stockwerk zum ersten geworden.

Japanische und Schweizer Rettungsteams waren in Jiji eingesetzt.

Zongyi wartete vor dem Haus auf seinen verschütteten Vater.

Am vierten Tag schlug ein Suchhund des Schweizer Teams an.

Sie begannen zu graben.

Zongyi erzählt:

„Dieses Bild habe ich meiner Familie bis heute nie erzählt: Ein Querbalken lag auf dem Oberkörper meines Vaters. Seine Därme und inneren Organe waren herausgedrückt worden. “

Die historischen Unterlagen über Zongdes Thalidomid-Anerkennung und die Entschädigung existieren übrigens bis heute.

Sie lagen im zweiten Stock und blieben deshalb beim Erdbeben vollständig erhalten.

Das Haus, das einst mit der Entschädigung gekauft worden war, verkaufte Zongde später.

Das Geld wurde zur Anzahlung für den Wiederaufbau des Elternhauses. [twreporter.org](https://www.twreporter.org)

Sein größter Stolz: sein Sohn



An den Wänden von Shen Zongdes Haus hängen überall Kinderfotos seines Sohnes Xiao-Jie. Sein Vater sagt, sein Sohn sei sein größter Stolz.

Foto: Xie Peiying



Xiao-Jie (rechts) kommt am Wochenende immer von der National Yang Ming Chiao Tung University in Hsinchu nach Jiji zurück. Mahjongspielen ist für die Familie eine Form des Zusammenseins. Shen Zongde (Mitte) hat gerade eine Runde gewonnen und freut sich sichtbar.

Foto: Xie Peiying

Zongdes Mutter und seine älteste Schwester wollten jemanden finden, der ihn im Leben begleiten und unterstützen könnte.

Damals heirateten viele junge Männer aus ländlichen Regionen Taiwans Frauen aus Vietnam.

Also reisten Mutter und Schwester gemeinsam mit A-De nach Vietnam.

Später bekam er einen Sohn, der im Artikel unter dem Pseudonym **Xiao-Jie** genannt wird.

Nach dem 921-Erdbeben erhielt A-De aufgrund seines Behindertenausweises außerdem eine Lizenz als Verkäufer der staatlichen Wohlfahrtslotterie.

Vor dem Bahnhof von Jiji eröffnete er im Zuge des touristischen Wiederaufbaus ein Geschäft, in dem er Fahrräder vermietete und gleichzeitig Lotterielose verkaufte.

Das war wahrscheinlich die sorgenfreieste Zeit seines Lebens.

Xiao-Jie erinnert sich daran, wie er damals vor dem Laden mit seinem Vater Federball spielte.

Für ihn gehören diese Momente zu seinen schönsten Erinnerungen an die gemeinsame Zeit mit seinem Vater.

Als er fünf Jahre alt war, kehrte seine Mutter nach Vietnam zurück.

Seitdem kam sie nicht wieder.

Zongde sagt:

„Mein Stolz ist mein Sohn. Er studiert jetzt im Master an einer staatlichen Universität. Ich hoffe, ich kann ihm helfen, damit sein zukünftiges Leben besser wird als meines. “

Deshalb sucht er auch mit 60 Jahren noch verzweifelt nach Arbeit.

Er möchte, dass sein Sohn während des Masterstudiums nicht nebenbei arbeiten muss.

Sein Bruder sagt:

„Dieses Jahr hat er im Internet mehrere Dutzend Bewerbungen verschickt. Keine einzige Firma hat geantwortet. “

In diesem Alter sei es wirklich schwierig.

Im Haus gibt es fast nur Dinge mit einem praktischen Zweck.

Dekorationen findet man kaum.

Doch die Wände sind voll mit Fotos eines Jungen mit großen Augen und rundem Gesicht.

„Wirklich süß“, sagt auch Onkel Zongyi.

In einem großen Holzrahmen hängt ein Zertifikat:

„Shen ○○ – IQ 143.“

Der junge Mann, der inzwischen im Masterstudium an der **National Yang Ming Chiao Tung University** eingeschrieben ist, erklärt, wie es dazu kam.

Damals sollte er vorzeitig eingeschult werden. Nach Abschluss der höchsten Kindergartenstufe war er erst sechs und eigentlich zu jung für die Grundschule.

Er hätte ein weiteres Jahr Kindergarten besuchen müssen.

Die Großmutter meinte:

„Geldverschwendung.“

Also ließ der Schulleiter ihn testen. Dadurch konnte er vorzeitig eingeschult werden.

Im gesamten Landkreis Nantou hätten damals vielleicht zehn Kinder die Einstufung als hochbegabt erhalten.

„Aber in Jiji gab es gar keine Hochbegabtenklasse“, sagt Xiao-Jie.

Als er hört, wie sein Vater ihn als seinen „Stolz“ bezeichnet, schweigt der Sohn erst eine Weile.

Dann sagt er:

„Mein Vater hat mir so etwas noch nie gesagt.“

Jetzt, wo er es weiß, freut er sich.

„Wenn meine Geburt meinem Vater und meinem Onkel ein bisschen Licht ins Leben gebracht hat, dann ist das etwas Schönes.“

Fast jedes Wochenende fährt Xiao-Jie mit dem Bus von Hsinchu zurück nach Jiji, um Vater und Onkel zu besuchen.

Auch A-Des ältere Schwester aus Taichung kommt häufig.

Dann spielen die vier Mahjong.

Zongyi klappt scherzend einen alten Kalender hoch. Auf dessen Rückseite sind die Ergebnisse der vier Spieler notiert.

Er und Xiao-Jie gewinnen besonders oft.

Beim Spiel hört man fast nur das Klacken der Steine.

Die Reporter fragen:

„Müsst ihr nicht ansagen, welchen Stein ihr ablegt, damit A-De es mitbekommt? “

„Nein, er sieht es doch. “

Diesmal gewinnt A-De tatsächlich eine Runde.

„Er ist wirklich ein guter Junge “, sagt der Onkel über Xiao-Jie.

Er unterstützt ihn bereitwillig bei allen Kosten für Studium und Lebensunterhalt.

Zongyi hat seinen Bruder sein ganzes Leben innerlich mitgetragen.

Als er hört, dass dessen Sohn sein größter Stolz sei, ergänzt er sofort:

„Unser A-De war außerdem unglaublich gut zu unserer Mutter. Das weiß hier in der ganzen Nachbarschaft jeder. “

Die Mutter wurde schon mit Anfang 60 krank.

Sie entwickelte Demenz und erblindete.

Vier oder fünf Jahre war sie bettlägerig.

Drei Mahlzeiten täglich, rund um die Uhr:

„Das alles hat A-De gemacht. “

Die Familie beschäftigte keine ausländische Pflegekraft.

Als die Mutter mit 73 starb, war A-De etwas über 40. Er hatte all diese Jahre an ihrem Krankenbett verbracht.

Das Gefühl, den Nachteil seines Bruders irgendwie ausgleichen zu müssen, wurde zum Grundton von Zongyis ganzem Leben.

Er trägt das Schuldgefühl:

„Warum nicht ich? “

Andere mögen sagen:

„Du hast doch auch dein eigenes Leben. “

Aber Zongyi antwortet:

„Er ist keine Belastung für mich. Ich muss Verantwortung für ihn übernehmen. Wir sind Zwillinge. So ist es eben. “

Der jüngere Bruder heiratete eine Vietnamesin.

Der ältere heiratete nie.

Zongyi lacht:

„Ich hatte viele Freundinnen, als ich in Taipeh lebte. Aber wenn zu Hause etwas war oder mein Bruder mich brauchte, bin ich immer sofort nach Jiji zurückgefahren. “

Die Familie stand immer an erster Stelle.

„Welche Frau hält das auf Dauer aus? “

Zongyi arbeitete ursprünglich in Taipeh, zog aber später zurück nach Jiji.

Als weniger Touristen kamen, musste A-De seinen Fahrradverleih schließen. Auch die Lotterielizenz erhielt er später nicht erneut.

Jemand vermittelte Zongyi einen Job als Wasserzählerableser in Shuili.

Nach einiger Zeit dachte er:

Diese Arbeit verlangt kaum Kontakt mit anderen Menschen – eigentlich wäre sie perfekt für seinen Bruder.

Also überließ er sie A-De.

Zunächst brachte er ihm bei, wo alle Wasserzähler lagen.

„Aber A-Des Gedächtnis ist nicht so gut. Ich musste oft mit dem Motorrad losfahren, um ihn irgendwo zu retten. “

Später arbeitete Zongyi als Fahrer eines Kindergartenbusses.

Nachdem er die Arbeit gut beherrschte, dachte er wieder:

„Das könnte A-De doch auch machen. “

Er sprach mit der Kindergartenleiterin.

A-De besaß einen Führerschein, war aber hörbehindert.

Die Leiterin lehnte ab.

Am nächsten Tag kündigte Zongyi selbst.

„Kein Geld, keine Arbeit. “

Immer wenn A-De während des Interviews davon spricht, sitzt der Bruder daneben, lächelt und klopft ihm auf die Schulter.

Später erklärt Zongyi:

Die schlimmsten Zeiten seien vorbei.

Als Kinder waren sie arm, heute hätten sie ein Haus und ein Auto.

„Wir haben nur kein Einkommen. “

Der 61-jährige Zongyi erkrankte vor zwei Jahren an Krebs und wurde später zusätzlich an der Wirbelsäule operiert.

„Im Moment erhole ich mich. “

Die Familie lebt von seinen Ersparnissen.

„A-De will wirklich helfen. Deshalb sucht er dauernd Arbeit. Aber wir sind inzwischen alle über 60. Das ist schwierig.“ twreporter.org



In dem etwas dunklen Zimmer brennt nur eine kleine Lampe am Kopfende des Bettes. Shen Zongde sitzt auf dem Bett und liest auf dem Smartphone Online-Romane – oft stundenlang.

Foto: Xie Peiying

Zongyi hat gehört, dass im kommenden Jahr möglicherweise wieder eine Stelle zum Ablesen von Wasserzählern in Jiji frei wird.

Deshalb soll A-De schon jetzt lernen, wo die Zähler liegen. Er hat sogar einen erfahrenen Kollegen gebeten, ihm alles zu zeigen.

Der Lohn sei eigentlich nicht besonders hoch, sagt Zongyi. Es seien nur ein oder zwei Stunden Arbeit pro Tag.

Aber darum gehe es ihm gar nicht in erster Linie.

Sein Bruder sei sehr häuslich.

„Er soll einfach rauskommen. Ein bisschen laufen, den Wind spüren, Landschaft anschauen – das wäre schon gut.“

Auch jetzt, jenseits der 60, sorgt sich der ältere Bruder weiter um den jüngeren.

A-De sitzt oft zu Hause vor dem Fernseher.

Ist der Ton leise, hört er nichts.

Ist er laut, stört er die Nachbarn.

Es wirkt einsam.

Zongde sagt:

„Weil ich keine Ohren habe, habe ich in meinem Leben so viele Chancen verpasst. Das kann ich bis heute nicht akzeptieren.“

Als junger Mann habe er so vieles machen wollen. Aber er habe nicht gewusst, wie er anfangen sollte.

Heute sagt er:

„Inzwischen habe ich sogar vergessen, was ich damals eigentlich alles machen wollte.“

Sein Schlafzimmer ist groß, aber fast leer.

Es gibt nur ein Bett und einen kleinen Kleiderschrank.

Vom Kopfende des Doppelbetts ragt eine sehr lange Smartphonehalterung nach vorne.

Eine kleine Lampe brennt.

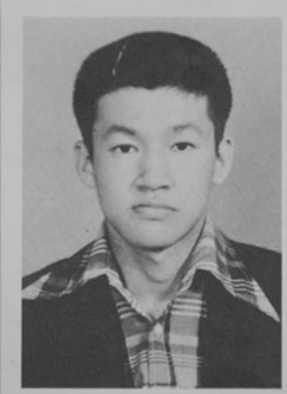
Zongde sitzt ruhig auf dem Bett und liest Online-Romane.

Stundenlang.

Selbst wenn draußen starker Regen fällt, erreicht er für eine Weile die stille Welt in diesem Zimmer nicht. twreporter.org

III. „Ich möchte nur niemanden um Hilfe bitten müssen“

Wang Tingjie



王挺傑

- ◆ 出生年次：1960
- ◆ 受害狀況：右手52公分，三指；
左手41.5公分，二指
- ◆ 受害點數：46.5

醫師楊子思依照沙利竇邁藥害兒缺陷輕重、機能損失評估，對應德國聯邦政府使用的評估表給予點數，點數愈高、受害程度愈嚴重；再依照點數劃分10個等級，做為賠償標準

Wang Tingjie sitzt auf der Bettkante.

Um eine Socke anzuziehen, drückt er zunächst den großen Zeh des rechten Fußes auf die Öffnung der auf dem Boden liegenden Socke und fixiert sie.

Dann schiebt der kleine Zeh des linken Fußes sich geschickt hinein und dehnt den Stoff auf, sodass auch die übrigen vier Zehen hineingleiten können.

Anschließend reibt er beide Füße blitzschnell gegeneinander.

Noch bevor ein Zuschauer genau verstehen kann, was passiert, sitzt die linke Socke.

Er erklärt:

Weil seine linke Hand besonders kurz ist, müssen seine Füße einander helfen.

Der rechte Arm ist etwas länger.

Für die rechte Socke legt er deshalb den rechten Fuß auf den linken Oberschenkel.

Seine beiden Hände besitzen zusammen nur fünf Finger: zwei links, drei rechts.

Damit zieht er die Öffnung der Socke auseinander und schiebt den rechten Fuß hinein.

„Meine rechte Hand ist zwar länger, aber die Handfläche ist nach links, zu meinem Körper hin, gekrümmt. Deshalb kann ich damit auch nicht richtig ziehen. “

Also stellt er wieder beide Füße auf den Boden und benutzt erneut beide Fußsohlen gemeinsam.

Sekunden später:

„Die rechte Socke ist auch an. Jetzt nehme ich den Fuß noch einmal hoch und richte alles mit den Händen. “

Wenn er das Haus verlässt, muss er auch eine Maske anziehen.

Dafür hebt er seinen **52 Zentimeter langen rechten Arm** an einen Türrahmen.

Mit dem rechten Ohr drückt er den schwächeren Arm gegen die Wand, um genügend Kraft aufzubringen, und schiebt die Maskenschlaufe über das Ohr.

Danach bringt er mit der kürzeren, **41,5 Zentimeter langen**, aber beweglicheren linken Hand die andere Schlaufe über das linke Ohr.

Zum Glück reichen seine Arme dafür gerade noch aus.

Er richtet die Maske und erklärt:

„Weil ich keine normalen Schultern und kaum entsprechende Muskulatur habe, sind alle Bewegungen oberhalb der Schulterhöhe etwas schwieriger. “



Wegen der durch Thalidomid geschädigten Arme fand Wang Tingjie damals in Taiwan keine Arbeit und ging für 40 Jahre in die USA. Vor vier Jahren kehrte er nach seiner Pensionierung als Hochschullehrer zurück.

„Ich will die Zeit, die ich damals in Taiwan nicht zu Ende leben konnte, jetzt nachholen. “

So kompliziert all das klingt: Seine morgendliche Vorbereitung dauert laut Wang nicht ungewöhnlich lange.

„Ich bin sogar schneller als meine Frau. “

Der 66-Jährige sagt:

„Das ist eigentlich gar nicht so unbequem. Man muss eine Bewegung nur in einzelne Schritte zerlegen. Dann wird sie eben etwas komplizierter. “

Er war in den 1960er-Jahren der **erste taiwanische Thalidomidgeschädigte**, dessen Schädigung offiziell von deutschen Fachleuten und dem japanischen Hersteller anerkannt wurde.

Seine Fehlbildungen sind ein typisches Beispiel für ****Phokomelie** („Robbengliedrigkeit “) ******.

Seine Arme sind stark verkürzt.

Beide Hände zusammen besitzen fünf Finger.

Selbst den Reißverschluss einer Hose muss er verändern.

„Ich muss ihn selbst umbauen, sonst kommen meine Finger nicht
heran. “

Er befestigt eine kleine Schlaufe daran, in die er seine Finger einhaken
kann.

Viele Menschen mit Phokomelie besitzen keinen Daumen. Selbst
etwas so Banales wie ein Reißverschluss wird dadurch zur
Herausforderung.

Seine Frau **Xie Meijuan** erinnert ihn:

„Die Schlaufe hast du doch aus dem Zugband meines Rucksacks
gemacht. “

Wangs dritte

ältere

Schwester

Wang Lili



(rechts) strickt für ihn speziell angepasste Handschuhe.

Foto: Xie Peiying

„Ich benutze einfach das, was gerade da ist. “

Von seiner Mutter lernte Wang sehr gut nähen.

Seine Kleidung verändert er selbst.

Während der 40 Jahre in den USA kürzte er beispielsweise die viel zu langen Ärmel seiner Winterkleidung mit der Nähmaschine, damit seine Hände aus den Ärmeln herausragen konnten.

Danach zog er die von seiner Schwester speziell für seine zwei Finger auf der einen und drei Finger auf der anderen Seite gestrickten Handschuhe an.

So überstand er 40 amerikanische Winter.

Wenn der eigene Körper anders gebaut ist als der anderer Menschen, braucht man eben auch eine andere „Bedienungsanleitung“ für diesen Körper.

„Wenn die Finger nicht reichen, benutzt man die Zähne. Deshalb haben viele Thalidomidgeschädigte schlechte Zähne – sie sind einfach überbeansprucht.“

Wang hat wenig Angst davor, dass andere seine Bewegungen merkwürdig finden.

Viel schlimmer wäre für ihn, **jemanden um Hilfe bitten zu müssen.**

Wiederverschließbare Plastikbeutel beispielsweise seien:

„wirklich eine Herausforderung.“

Ohne Daumen nützt es kaum etwas, den Beutel mit der Wange festzuhalten oder die Zähne einzusetzen.

Während des Interviews kämpft Wang lange mit einem fest verschlossenen Beutel, nur um den Reportern Kaffee kochen zu können.

Aber lieber kämpft er selbst damit, als jemand anderen um Hilfe zu bitten.

Seine Frau sagt:

„Er will nicht, dass ich ihm helfe. “

Wenn sie manchmal eingreifen will, damit es schneller geht, antwortet Wang:

„Du musst mich das selbst machen lassen. Sonst verlerne ich es. “

Für sie bedeutet **nicht zu helfen**, ihn zu respektieren.

Für Wang ist Unabhängigkeit ein ganz zentraler Bestandteil seiner Existenz.

„Wenn ich wirklich jede Methode ausprobiert habe und etwas trotzdem nicht selbst kann, dann lasse ich es lieber und wähle etwas anderes, das ich kann. “

Bei Konferenzen beispielsweise gibt es vielleicht Mineralwasserflaschen und daneben einen großen Behälter mit Eistee.

„Egal wie sehr ich Wasser trinken möchte – ich nehme nie eine Flasche Mineralwasser. Denn ich kann den Deckel nicht öffnen. “

Den Eistee mag er vielleicht weniger.

Aber dort muss er nur einen kleinen Hebel drücken.

„Dann trinke ich eben Eistee. Das ist meine Entscheidung. “

Als er jünger war, habe er sogar Hilfe abgelehnt, wenn jemand freiwillig seine Wasserflasche öffnen wollte.

In der Küche seines Hauses in Xizhi, Neu-Taipeh, trägt Wang eine Schürze.

Mit drei Fingern der rechten Hand hält er ein kleines Küchenmesser, das er aus den USA mitgebracht hat und das gut für ihn geeignet ist.

„Ich habe im Fernsehen eine Kochsendung gesehen und das ganze Set bestellt. Da waren Dutzende Messer drin. “

Er hackt Rettich und Schweinerippchen für eine Suppe.

Es macht ihm sichtlich Spaß. twreporter.org

Seine Mutter glaubte, dass er alles schaffen könne



Obwohl seine Arme kürzer sind als die anderer Menschen, ist Wang Tingjie ein sehr guter Tischtennispieler. Den Griff seines Schlägers hat er jedoch verändert, damit seine drei Finger ihn fest halten können.

Foto: Xie Peiying

Erst mit 14 Jahren, als er im Ren-Ai-Krankenhaus untersucht wurde, erfuhr Wang, dass **Thalidomid** die Ursache seiner verkürzten Arme war.

Sein Vater war leider bereits gestorben, als Wang elf oder zwölf Jahre alt war.

Er erfuhr nie, warum sein Sohn so geboren worden war.

Wang erklärt:

„Uns fehlt die Speiche. Deshalb entwickelt sich kein Daumen.“

Ein Leben ohne Daumen ist etwas, das Menschen mit gewöhnlichen Händen kaum nachvollziehen können.

Wang sagt bei Vorträgen vor Grundschulkindern:

„Probiert es einmal aus. Benutzt eure Daumen nicht. Was könnt ihr plötzlich nicht mehr?“

Er besucht Schulen freiwillig, um Kindern zu erklären, welche Behinderungen durch Thalidomid verursacht wurden.

Erst wenn sie versuchen, ihre Daumen nicht zu benutzen, merken die Kinder, wie viele Bewegungen plötzlich schwierig oder unmöglich werden:

ein Schulbuch aufschlagen,

einen Stift aufnehmen und halten,

eine Trinkflasche öffnen,

Knöpfe schließen.

Erst dann wird deutlich, welch großes Privileg ein Daumen ist.

Wang zeigt auf ein altes Foto seiner Mutter.

Sie steht voller Energie vorne in einer Gruppe ihrer Freundinnen.

„Meine Mutter war so. Sie war immer die Anführerin. “

Diese entschlossene Frau behandelte ihn nie mit besonderer

Schonung und gab ihm keine Sonderrechte.

„Sie glaubte, dass ich alles machen kann. “

In der achten Klasse rauchte Wang einmal mit Freunden zu Hause.

Als er hörte, dass seine Mutter kam, drückte er die Zigarette schnell aus.

Doch sie sagte nur:

„Die ist doch noch so lang. Die kann man noch rauchen. Verschwende sie nicht. “

Wang muss lachen, wenn er an sie denkt.

Auf alten Fotos ist er als dreijähriger Junge zu sehen, fröhlich lachend.

Die Ärmel seiner Kleidung mussten immer hochgekrempelt werden, damit die kleinen Arme herausragten.

„Man sieht, dass die Finger meiner rechten Hand damals noch stärker zum Körper hin gebogen waren. “

Wang sagt:

„Abgesehen von meinen kurzen Armen hatte ich großes Glück. “

1960 betrug Taiwans Pro-Kopf-BIP nur ungefähr **160 bis 180 US-Dollar**.

Sowohl Staat als auch Bevölkerung waren arm; vom späteren Wirtschaftsboom war noch nichts zu sehen.

Wangs Vater gehörte zu den wenigen Universitätsabsolventen und arbeitete als Buchhalter bei einem großen Unternehmen.

Er baute in Banqiao ein freistehendes, dreistöckiges Haus.

„Oben auf dem Dach gab es sogar einen Blitzableiter.“

Der Keller war praktisch Wangs Reich.

Dort standen ein Tischtennistisch und ein Billardtisch.

Seine kurzen Arme hinderten ihn nicht daran, unzählige Gegner zu besiegen.

Trotzdem sagt er:

„Als Kind ging ich kaum aus dem Haus. Ich war sehr zurückgezogen.“

Er wollte die Blicke der Außenwelt nicht ertragen.

Seine Klassenkameraden erfanden sogar ein Spottlied über den

„Jungen mit den kurzen Armen“.

Zu Hause erzählte er nichts davon.

Nachts versteckte er sich unter seiner Decke und weinte.

„Ich fühlte mich wahnsinnig einsam und fragte den Himmel, warum er mich so unfair behandelte. “

Die Folgen von Thalidomid bedeuteten, dass er als Kind bei praktisch allen alltäglichen Dingen Hilfe brauchte.

Beim Anziehen.

Beim Baden.

Und sogar auf der Toilette.

Vor seiner Operation am rechten Arm mit zehn Jahren, erzählt er:

„Nach dem großen Geschäft musste mir jemand den Hintern abwischen. “

Das war für ihn extrem entmutigend.

„Es war meistens nicht meine Mutter. Normalerweise machte es eine meiner Schwestern, später mein jüngerer Bruder. “

Eine Nacht ist ihm besonders im Gedächtnis geblieben.

Mitten in der Nacht bekam er Bauchschmerzen und musste zur Toilette.

„Als ich fertig war, brauchte ich jemanden, der mir hilft. Ich rief ewig, aber niemand kam. Am Ende kam mein Vater. “

Sein Vater war der strengere und sparsamere Elternteil.

Mit ihm unterwegs zu sein, war für die Kinder weniger unterhaltsam.

„Wenn wir draußen Durst hatten, sagte Papa: Zu Hause könnt ihr Wasser trinken. Wenn wir Hunger hatten: Zu Hause könnt ihr essen. Wir Kinder gingen lieber mit Mama aus. Bei ihr gab es etwas zu essen und zu trinken. “

Als Buchhalter sparte sein Vater sehr konsequent eine große Summe zusammen.

Mit zehn Jahren konnte Wang deshalb am National Taiwan University Hospital operiert werden.

„Wie viel Geld das genau war, weiß ich bis heute nicht. “

Die Operation sollte seine rechte Hand weiter aufrichten und ihm dadurch mehr Bewegungsfreiheit verschaffen.

Dinge, die er vorher nicht selbst erledigen konnte, wurden danach möglich.

Damit begann sein lebenslanger Weg in die Selbstständigkeit.

Sein Vater verlangte von ihm schon immer dasselbe wie von den anderen Kindern.

Die kurzen Arme waren keine Entschuldigung.

Er musste Kalligrafie üben und Abakus rechnen.

In der Grundschule vertrat er seine Klasse sogar bei einem Kalligrafiewettbewerb.

„Mein Vater spielte häufig chinesisches Schach mit mir. Er gab mir Turm, Pferd und Kanone vor, und trotzdem verlor ich immer. Erst nachdem ich für die Operation im Krankenhaus gewesen war, fing ich an, ihn zu schlagen.“

Wang lag zwei Monate im Krankenhaus.

Im Monat vor der Operation suchte er sich ständig erwachsene Patienten, gegen die er Schach spielen konnte.

Schließlich fand sich im Krankenhaus kaum noch jemand, der ihn besiegte.

Man nannte ihn:

„das Wunderkind mit fünf Fingern“.

Durch das tägliche Training verbesserte er sich so sehr, dass sein Vater ihm später beim Schach nicht einmal mehr die wichtigsten Figuren vorgeben konnte. [twreporter.org](https://www.twreporter.org)

Beide Hände trainieren – und in allem beidhändig werden



Wang Tingjie musste für jede Alltagshandlung eigene Methoden entwickeln. Um beispielsweise eine lange Hose anzuziehen, lehnt er sich an die Bettkante und schwingt beide Beine hoch, damit seine Hände den Hosenbund erreichen und hochziehen können.

Foto: Xie Peiying



Ein Handtuch auszuwringen ist eine besonders schwierige Aufgabe. Wang drückt die schwächere linke Hand mit dem Kinn nach unten, während diese ein Ende des Handtuchs hält. Mit der längeren rechten Hand stützt er sich am Waschbecken ab und dreht das andere Ende. Nur durch die kombinierte Kraft kann er das Handtuch auswringen.

Foto: Xie Peiying

Vor der Operation sollte Wang intensiv seine linke Hand trainieren. Falls die Operation an der rechten scheitern würde, müsste die linke alles übernehmen.

Also begann er, mit links zu schreiben und den Abakus zu bedienen.

Bis heute kann er vieles mit beiden Händen.

Er scherzt:

„Rechts habe ich Niveau drei, links Niveau vier. “

Etwa ein Jahr später empfahl ein Arzt eine weitere Operation.

Der Zeigefinger sollte zu einem Daumen umfunktioniert werden.

Doch Wang entschied sich dagegen.

„Und wenn die Operation misslingt? Dann behalte ich lieber meinen rechten Zeigefinger. Damit kann ich wenigstens in der Nase bohren! “

Das „Wunderkind mit fünf Fingern “ wollte keinen einzigen davon riskieren.

Seine rechte Handfläche hatte ursprünglich stark nach innen zum Körper gezeigt.

Dadurch war es schwer, Dinge außerhalb des Körpers zu greifen.

Die Operation richtete sie auf.

Nachdem die Metallschienen entfernt worden waren, begann Wang zu lernen, sich selbst anzuziehen.

Hemden.

Hosen.

„Mit dem Reißverschluss habe ich kein Problem. Knöpfe sind schwieriger. Ohne Daumen kann ich kaum genug Druck ausüben.“

Auch über äußerst private Aspekte seines Lebens spricht Wang offen, weil er möchte, dass andere verstehen, was eine solche Behinderung im Alltag tatsächlich bedeutet.

Nachdem seine Hand nach der Operation gerader und länger geworden war, konnte er beim Urinieren selbstständig zurechtkommen.

Nach dem Stuhlgang blieb das Problem bestehen: Seine Hände erreichten den Rücken nicht.

Doch er wollte nie wieder von anderen Menschen abhängig sein.

Also erfand er Hilfsmittel.

Früher verwendete er beispielsweise den langen Griff eines **Toiletten-Pömpels**.

„Ich befestigte Toilettenpapier am langen Griff. “

Später benutzte er seine rechte Ferse.

Der rechte Arm war inzwischen lang genug, um Toilettenpapier auf der Ferse zu positionieren.

„Und so habe ich mich eben abgewischt. “

Viele Jahre später kamen Dusch-WCs bzw. Washlets auf den Markt.

Für Wang war das:

„eine riesige Befreiung in meinem Leben. “

Er sagt:

„Wir werden so geboren und verbringen unser ganzes Leben damit zu lernen, wie wir eine für normale Körper gebaute Umgebung benutzen. “

Natürlich sei vieles unbequem.

„Aber wenn du ein Betroffener bist, musst du eben ein bisschen schlauer sein. “

Man müsse Lösungen suchen und sich anpassen.

„Nur so kannst du mit Würde leben. “

Später besuchte er in Keelung eine Handelsschule und studierte wie sein Vater Buchhaltung.

Zum ersten Mal lebte er in einem Wohnheim mit anderen jungen Männern.

„Da wurde ich weniger zurückgezogen. “

Nach seinem Abschluss begann jedoch die nächste Schwierigkeit: die Arbeitssuche.

Wegen seiner Arme erhielt er eine Absage nach der anderen.

Viele Arbeitgeber verlangten einen Motorradführerschein.

Doch dafür waren seine Arme zu kurz.

Als die Regierung erstmals erlaubte, dass Menschen mit Behinderung einen Autoführerschein erwerben konnten, ging Wang voller Hoffnung zur Zulassungsstelle.

Dort sagte man ihm:

„In deinem Zustand kannst du dich doch von anderen fahren lassen.

Warum willst du überhaupt einen Führerschein? “

Nicht einmal zur medizinischen Untersuchung ließ man ihn zu.

„Ich hatte das Gefühl, mein Leben sei an seinem Ende angekommen. “

In Taiwan sah er keine Zukunft.

Verwandte lebten in den USA und sagten ihm, er solle es dort versuchen.

Auf der anderen Seite des Pazifiks begann gerade die Ära der Personal Computer.

Wang hatte in seiner Ausbildung bereits **COBOL** gelernt und interessierte sich sehr für Computer.

In den USA brachte er sich weitere Programmiersprachen und Textverarbeitungsprogramme selbst bei.

Sein großer Vorteil:

Er verstand **sowohl Programmierung als auch Buchhaltung**.

Er half Unternehmen, ihre Papierbuchhaltung und manuellen Prozesse zu digitalisieren.

Damit fand er seinen Platz im beginnenden Computerzeitalter.

„Bei der Jobsuche wurde ich wegen meiner Arme fast nie benachteiligt.“

Einer seiner Arbeitgeber hatte zunächst einen IBM-Ingenieur mit einem Programm beauftragt.

Doch der verstand nichts von Buchhaltung.

Dann fand er **TJ Wang**, Wangs englischen Namen:

fachlich passend und außerdem günstiger.

Wang erzählt:

„In den USA habe ich meine Jobs ausgewählt. Nicht die Jobs mich. “

Wenn ihm sein Gehalt nicht gefiel, ging er eben wieder studieren.

An der **Rutgers University in New Jersey** kombinierte er Rechnungswesen und Computerprogrammierung und studierte bis zur Promotion.

„Während meines Studiums habe ich nie Geld von meiner Familie genommen. Wenn mein damaliger Chef mir einfach mehr Gehalt gegeben hätte, hätte ich vielleicht gar keinen Doktor gemacht. “

Er liebte das Unterrichten.

„Ich war einmal der Professor im Accounting Department, der die meisten unterschiedlichen Fächer unterrichtete. “

Früher schrieb er noch mit Kreide oder Marker an die Tafel.

„Dann schrieb ich eben nur dort, wo meine Hände hinreichten. “

Mit dem technischen Fortschritt wurde vieles einfacher – beispielsweise durch Projektoren.

Aber selbst wenn eine Leinwand heruntergezogen werden musste, ließ er sich nicht von Studenten helfen.

Er gründete außerdem einen Tischtennisclub und organisierte Turniere.

Studenten scherzten, sie wollten gegen ihn Tischtennis spielen und dafür bessere Noten bekommen.

Ein guter Billardspieler forderte ihn einmal heraus:

„TJ, spielen wir Billard. Wenn ich gewinne, gibst du mir ein A. “

Der Student verlor.

Wang scherzt:

„Stellt euch vor, meine Arme wären lang – was würdet ihr dann erst machen? “

Vierzig Jahre lebte er in den USA.

„In diesen 40 Jahren habe ich nie darüber nachgedacht, dass ich behindert bin. “

Schnee schaufeln.

Rasen mähen.

Bäume sägen.

Alles machte er selbst.

Doch als er vor vier Jahren nach Taiwan zurückkehrte, klebte ihm das

Etikett „**behindert** “ plötzlich wieder auf der Stirn.

Beim Umschreiben des Führerscheins.

Bei Behindertenparkplätzen.

Bei Versicherungen.

Immer wieder gab es Hindernisse.

Das brachte ihn auf eine Frage:

Wenn es in Taiwan weitere Thalidomidgeschädigte gibt – **wie leben**

sie heute eigentlich?

Also baute er eine Website auf und begann nach ihnen zu suchen.

Und er wollte dafür sorgen, dass Taiwan sich daran erinnert, dass es auch hier einen Thalidomid-Skandal gegeben hat.

Als Kind hatte er nachts unter der Decke geweint und den Himmel für ungerecht gehalten.

Heute kann er darüber scherzen:

„Vielleicht wollte der Himmel einfach, dass mein Leben genau in dieser Form stattfindet. “

Mit seinen kurzen Armen kann er Kleidung nähen.

Tischtennis spielen.

Billard spielen.

Abakus rechnen.

Kalligrafie schreiben.

Im Tischtennis gewann er zahlreiche Medaillen.

Dann sagt er lachend:

„Wenn meine Arme lang wären – was würdet ihr anderen dann machen? “

Als Kind hatte er nur einen Traum:

„Ich wollte exakt dasselbe Leben führen wie ein ganz normaler Mensch. “

Heute schaut er zurück.

„Ich habe eine Familie. Ich habe Kinder. Ich bin pensioniert. Ich habe Hobbys. “

Viele sogar.

Momentan singt er gemeinsam mit seiner Frau im Chor und nimmt Gesangsunterricht.

„Was haben normale Menschen also noch, das ich nicht habe? “

Deshalb sagt Wang:

„Ich glaube, hinter den Wunsch, den ich als Kind hatte, kann ich jetzt einen Punkt setzen. “



Wang Tingjie und seine Frau **Xie Meijuan** lernten sich bereits während ihrer Fachhochschulzeit über einen Chor kennen. Wenn Passanten Wangs Arme anstarren, sagt Xie, dass sie die Menschen einfach zurück anstarre. Ausgerechnet Wang ist dann derjenige, der ihr sagt, sie solle es nicht beachten.

Foto: Xie Peiying [twreporter.org](https://www.twreporter.org)