

Alles dreht sich um den Bruder

Die wichtigsten Bezugspersonen für Menschen mit geistiger Behinderung sind neben den Eltern von Anfang an die Geschwister. Wir haben drei junge Menschen zu einem Erfahrungsaustausch über schöne, schwierige und lehrreiche Momente einer wechselvollen Beziehung eingeladen: Martina Dumelin, Jan Habegger und Leo Ruppen.

Aufzeichnung des Gesprächs: Susanne Schanda – Fotos: Danielle Liniger



Ich bin **Martina Dumelin**, bin 31 Jahre alt und wohne in Wil (SG). Mein Bruder Johannes ist 25 und hat das Down-Syndrom. Daneben habe ich noch einen jüngeren Bruder mit 23 und eine Schwester mit 27 Jahren. Ich bin in der Gesundheitsförderung angestellt und arbeite daneben als selbstständig Erwerbende im Kulturmanagement. Ursprünglich war ich Lehrerin, komme also aus dem sozialen Bereich.



Ich bin **Jan Habegger**, 26, habe drei Brüder im Alter von 14, 12, und bald 10. Der 10-jährige Mael hat das Down-Syndrom. Ich habe Recht studiert und diesen Sommer gerade die letzten Prüfungen gemacht. Seit letzten Mai engagiere ich mich im Zentralvorstand von insieme Schweiz.

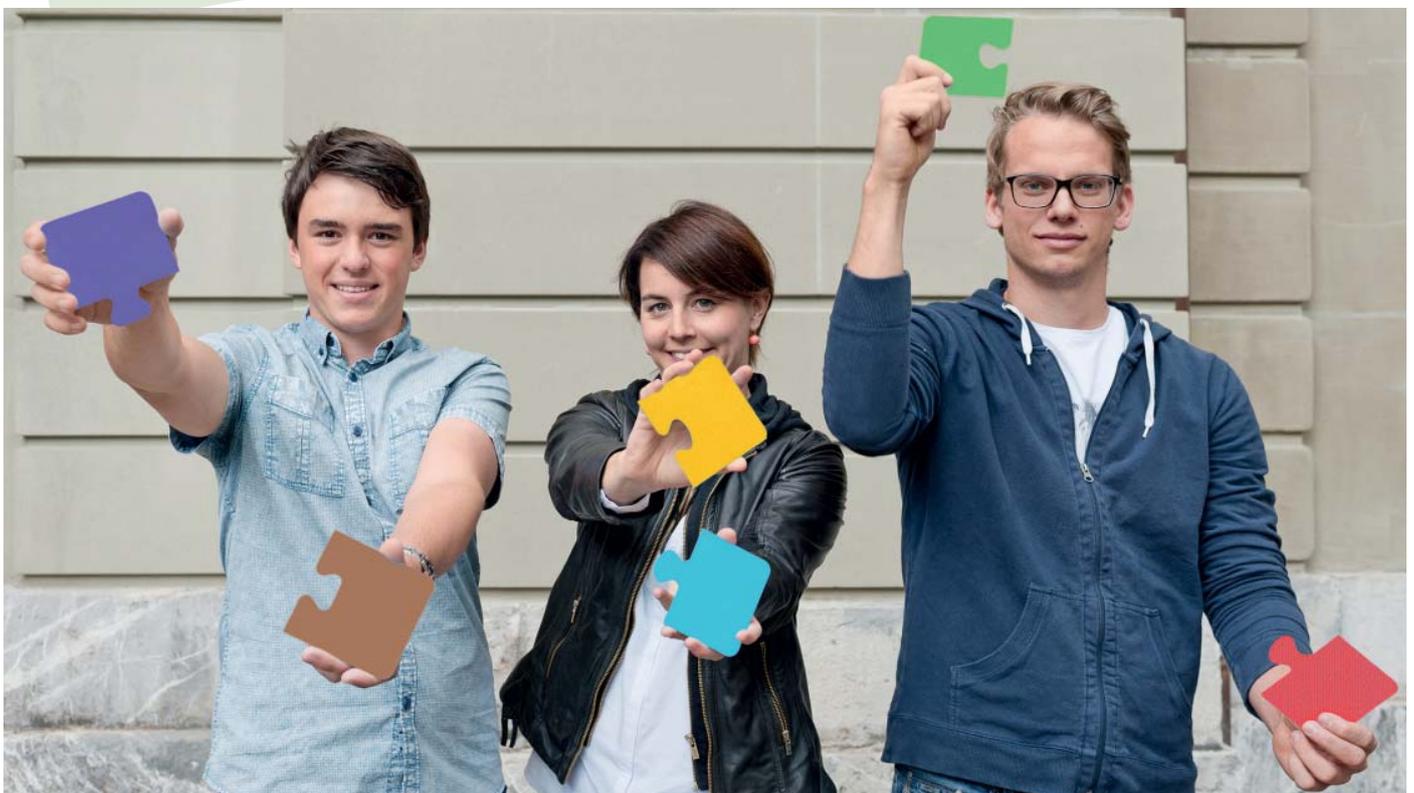


Ich bin der **Ruppen Leo**, komme von Naters und bin 16 Jahre alt. Ich habe gerade die Schule abgeschlossen und beginne jetzt eine Lehre als Automatiker (Arbeit mit Robotern und Tableau). Meine beiden Brüder sind 25 und 23 Jahre alt, der jüngere heisst Quirin und hat eine schwere Mehrfachbehinderung.

Welche Stellung genießt Ihr Bruder in der Familie und was bedeutet das für Sie und Ihre eigene Rolle?

Martina Dumelin: Bei uns Geschwistern ist der behinderte Bruder mit 25 nicht nur altersmässig in der Mitte, sondern er steht auch sonst im Zentrum der Familie und wird von allen umsorgt. Meine Schwester und ich haben die Rolle als Unterstützende, wir ermöglichen ihm vieles. Unseren jüngsten Bruder akzeptiert er nicht so richtig als stärkeren Bruder. Ihm gegenüber will er selbst der grosse Bruder sein, dennoch braucht er auch ihn.

Jan Habegger: Mein Bruder mit Down-Syndrom ist als jüngster sowieso das Nesthäkchen. Manchmal ist er der ruhende Pol in unserer Familie, in der immer viel los ist. Man kann sich zu ihm zurückziehen. Es ist ein gegenseitiges Geben und Nehmen. Die grossen Brüder nehmen ihn immer mit, auf den Pausenplatz oder zum Velofahren. Er will unbedingt das Gleiche machen wie die anderen und braucht die älteren Brüder, um auf ihn aufzupassen, ihm zu helfen oder ihn zu beschützen, wenn etwas ist. Ich habe zu keinem meiner



Das Verhältnis von Bruder und Schwester passt mal besser, mal weniger gut, gerade auch wenn eines der Geschwister eine geistige Behinderung hat.

Brüder eine typische Bruder-Beziehung, da sogar zum zweitältesten der Altersunterschied 12 Jahre beträgt. Es ist durchaus eine innige Beziehung, aber vielleicht eher wie zwischen Onkel und Neffen.

Martina Dumelin: Also eine recht verantwortungsvolle Beziehung?

Jan Habegger: Ja. Ich habe während des ganzen Studiums bis jetzt immer daheim gewohnt. Daher bin ich unter der Woche mehr zuhause als der Vater, das macht diese Beziehung auch enger und verantwortungsvoller.

Leo Ruppen: Mein Bruder Quirin steht schon im Mittelpunkt. Da er schwer behindert ist und das soziale Leben nicht so versteht, glaubt er, alles müsse sich immer um ihn drehen. Ich schaue zu ihm, weil ich am meisten zuhause bin. Ich glaube, dass es für ihn schwierig ist, von mir abhängig zu sein. Er hat mich ja als Baby erlebt. Deshalb ist es für ihn jetzt wohl schwierig, dass ich aus dieser hilflosen Baby-Rolle zum Bruder geworden bin, der jetzt ihm hilft. Wenn der ältere Bruder ihm etwas sagt, macht er oft Blödsinn, benimmt sich wie ein Kleiner, bei mir hingegen versucht er sich eher als grosser Bruder zu benehmen.

Was tun Sie konkret für Ihren Bruder im Alltag?

Leo Ruppen: Ich hole Quirin häufig vom Bus ab, wenn er von der Arbeit heimkommt. Dann spiele ich Ball mit ihm oder schalte den Fernseher für ihn ein oder schaue auch mal zusammen mit ihm fern. Wenn die Eltern nicht da sind, helfe ich ihm am Abend auch beim Essen und beim Zähneputzen und bringe ihn dann ins Bett.

Jan Habegger: Nachdem mein Bruder während 3 Jahren im Kindergarten und im ersten Schuljahr voll integriert war, veränderte sich die Situation im letzten Jahr leider massiv, so dass er nur noch zwei Stunden pro Morgen in die Schule ging und mit dem Taxi hingefahren wurde. Ich habe mich mit meiner Mutter abgewechselt, wer ihm am Morgen beim Aufstehen hilft, ihn zum Taxi bringt oder wieder von der Schule abholt und die restlichen zwei Stunden des Morgens für ihn da ist. Es wäre wohl gar nicht so anders, wenn einer der anderen Brüder nur zwei Stunden in der Schule wäre.

Martina Dumelin: Johannes lebt allein und arbeitet integriert in einem Regelbetrieb. Wir Geschwister teilen die Aufgaben unter uns auf. Ich bin lange Zeit jeden Montag zu ihm Mittagessen gegangen, weil mein Arbeitsort in der Nähe seiner Wohnung ist, und er hat jeweils gekocht. Bei dieser Gelegenheit haben wir zusammen seine Einkäufe geplant für die ganze Woche, denn er kann selbst nicht einschätzen, was er braucht und was gesund ist. Es gehört auch zu unseren Aufgaben, ihm seine Freizeit zu organisieren. Es wird ihm schnell langweilig, er kann sich nicht gut selbst beschäftigen. Deshalb sind wir oft präsent, und sei es nur per Telefon.

Wie normal oder wie besonders ist Ihre Geschwisterbeziehung?

Jan Habegger: Wir haben unter den Geschwistern allgemein eine sehr gute und enge Beziehung, der Unterschied zum behinder-

ten Bruder ist gar nicht so gross. Die Familienbeziehung ist sehr wichtig. Weil er jetzt nicht so viel in die Schule geht und mehr daheim ist, sind wir mehr zusammen. Es ist eine weitgehend normale Beziehung.

Leo Ruppen: Weil Quirin halt ziemlich pflegebedürftig ist, ist mein Verhältnis zu ihm schon anders als zum ältesten Bruder. Ich bin gerne mit ihm zusammen, aber mit dem älteren Bruder kann ich



viel mehr anfangen, wir haben mehr Gemeinsamkeiten. Wir können zusammen Musik machen, und da kann Quirin nur zuhören. Ich habe ihn gleich gern wie den andern. Gefühlsmässig merke ich im Alltag gar nicht, dass er behindert ist. Die Situation ist normal für mich, ich bin da hineingeboren worden. Er war immer da. Wir passen unseren Alltag an ihn an. Er braucht einen geregelten Alltag, möglichst immer den gleichen Ablauf, den er sich merken kann.

«Unsere Entwicklung wird durch das soziale Umfeld stark beeinflusst. Wir lernen und verstehen, indem wir andere beobachten.»

Sue Buckley, Entwicklungspsychologin

Etwa beim Essen singen wir zuerst, dann beten wir und dann erst essen wir. Dann müssen immer seine Fotos hinter dem Tisch an der Küchenkombination sein, sonst will er nicht essen.

Martina Dumelin: Wir haben auch alle eine enge Bindung zueinander, teilweise sicher seinetwegen. Wir haben das durch ihn gelernt. In anderen Familien nimmt die Bindung zwischen den Geschwistern mit der Zeit ab, wenn man nicht mehr zusammenlebt und Beziehungen zu Freunden intensiver werden, aber bei uns ist das nicht so, unsere Geschwisterbeziehung ist immer noch gleich intensiv. Das sehe ich heute auch etwas kritischer, diese Zeit, Energie und das Herzblut, das ich in diese Geschwisterbeziehung gebe. Ich empfinde es jetzt auch manchmal als Belastung.

Wie reagieren Ihre gleichaltrigen Freunde auf Ihr Engagement für Ihren behinderten Bruder? Gibt es auch unangenehme Reaktionen?

Leo Ruppen: Da wir sehr ländlich leben, kennen alle im Dorf meinen Bruder Quirin. Wir verstecken ihn nicht, sondern nehmen ihn überall hin mit. Es ist unkompliziert, ich erlebe nichts Negatives, sondern eher Verständnis und viel Anerkennung dafür, dass ich mich um Quirin kümmere.

Jan Habegger: Ich erlebe es für die eigene Beziehung zu meiner Freundin schon auch als Herausforderung. Wie du Martina das auch gesagt hast mit dem vielen Telefonieren mit dem Bruder, die Freunde oder der Partner müssen bereit sein, dieses besonders enge Familienverhältnis mitzutragen. Ich war damals im Gymnasium, als meine Eltern erfuhren, dass mein Bruder mit einem Down-Syndrom auf die Welt kommen wird. Ein Kollege, der auch einen Bruder mit einer geistigen Behinderung hatte, sagte: Ach Down-Syndrom, das ist doch voll ok.

Martina Dumelin: Das war bei uns auch so. Als Kind gab es sogar eine Art Bewunderungsfaktor. Johannes hat als Baby so herzlich ausgesehen, dass sogar Freunde zu uns gekommen sind, um ihn auszuleihen, um mit ihm zu spielen. Das hat sich dann etwas verändert, als er in die Pubertät kam und erwachsen wurde, nicht mehr so herzlich war und manchmal etwas schwierig im Verhalten, da wollten sich dann auch nicht mehr alle zu ihm bekennen. Aber wir haben als Familie immer viel Anerkennung bekommen, weil wir ihn so gut integrierten und zeigten, dass man auch als behinderter Mensch ein gutes Leben führen kann. Manche unserer Freunde und Freundinnen nehmen Johannes mit, wenn sie an eine Party gehen, auch wenn von uns Geschwistern niemand mitgeht. Einige unserer Bekannten gründen gerade eine Familie und sagen jetzt, sie könnten es sich

«In der Regelschule lernen Kinder besser, weil sie auch von Klassenkameraden lernen.»

Sue Buckley, Entwicklungspsychologin

vorstellen, auch ein behindertes Kind zu haben, weil sie wissen, wenn es so geht wie bei Johannes, dann ist es zwar durchaus anspruchsvoll und eine grosse Aufgabe, aber doch möglich. Man hat auch eine Art Vorbildrolle als Familie mit einem behinderten Kind.

Wie wichtig ist das Teilhaben in der Gesellschaft, am normalen Leben?

Leo Ruppen: Ich merke, wie sehr er sich freut, wenn wir mit ihm ausgehen. Besonders Feste mit Musik gefallen ihm gut. Wenn die Musik aufhört, wird er dann ganz ärgerlich. Von ihm aus könnten die Musiker ewig spielen und er würde ewig zuhören.

Martina Dumelin: Mein Bruder ist extrem daran gewöhnt, dabei zu sein. Das hat viele Vorteile. Wir nehmen ihn auch überall hin mit, wenn wir ausgehen. Ich finde das wichtig und sehe mich selbst bei dem Thema als Botschafterin. Ich bin froh, dass er im ersten Arbeitsmarkt arbeitet, und finde, dass dies für mehr Personen mit Behinderung möglich sein sollte. Er ist sehr anspruchsvoll gewor-

den. Er will nicht an Orte gehen, wo es nur Menschen mit Behinderungen hat. Da sagt er dann: «Ich will wieder heim, hier hat es ja nur Behinderte.» Das nervt mich manchmal.

Jan Habegger: Mir wäre es wichtig, dass mein Bruder in der Schule besser integriert wäre. Im Kreis der Freunde und Kollegen klappt das wunderbar, auf dem Pausenplatz in der Schule kennen ihn alle und lassen ihn mitspielen. Aber im Klassenzimmer läuft es nicht so gut. Deshalb geht er nach der Schule immer gleich in sein Zimmer und muss eine halbe Stunde Musik hören, um sich wieder zu beruhigen. Wenn es in der Schule gut gelaufen ist, kommt er aufgestellt nach Hause, aber wenn er schlecht behandelt wurde, leidet er sehr.

Leo Ruppen: Mein Bruder hat in der heilpädagogischen Schule viel gelernt, gerade auch zu kommunizieren. Etwa anzuzeigen, dass



er essen will oder dass man ihm die Windeln wechseln soll oder dass er Fotos anschauen will. Er hat dort gelernt, möglichst viele Dinge selbst zu machen.

Jan Habegger: Es ist entscheidend, an was für Lehrpersonen man gerät. Das gilt sowohl für die HPS als auch für die Regelschule.

Sie sind selbst intelligent. Fühlen Sie sich dadurch überlegen?

Leo Ruppen: Nein, denn ich nehme ihn nicht als dumm wahr. Gemessen an seinen Möglichkeiten ist er sogar ausgesprochen intelligent. Etwa beim Essen, wenn er Ravioli bekommt, gibt er zu verstehen, dass der Käse über den Ravioli Parmesan sein sollte, weil ihm dieser besser schmeckt als irgendein anderer Käse.

Martina Dumelin: Bei uns sind die Talente verschieden verteilt. Johannes hat enorm viel EQ, also emotionale Intelligenz. Er reagiert stark auf Menschen, die nicht ehrlich oder authentisch sind.

Jan Habegger: Das sehe ich auch so. Gerade im zwischenmenschlichen Bereich können wir sehr viel lernen.

Was konkret?

Jan Habegger: Es verändert das Weltbild. Ich überlege mir eher, was wirklich wichtig ist. Andere Menschen stellen sich solche Fragen nach dem Sinn im Leben vielleicht erst in einer Midlife Crisis

nach 20, 30 Jahren im Arbeitsmarkt. Mein Bruder Mael hat oft eine gute Laune, das relativiert auch manchen Ärger.

Leo Ruppen: Mein Bruder Quirin ist ziemlich ein Fröhlicher. Er zeigt seine Freude. Sogar wenn er ins Spital muss für eine Operation oder wenn er zum Zahnarzt muss, um sich einen Weisheitszahn ziehen zu lassen, kann er sich trotz Schmerzen an kleinen Dingen freuen. Dies zu erleben, macht auch mich glücklich.

Martina Dumelin: Ich lerne von Johannes, die Vielfalt zu akzeptieren, dass es keine perfekten Menschen gibt. Es gibt viele Qualitäten, die man nicht auf den ersten Blick erkennt. Mein Bruder ist heute nicht mehr so ein Fröhlicher wie früher. Ich habe früher mehr mit ihm mitempfunden. Inzwischen nehme ich davon wieder etwas Abstand. Denn es bringt nichts, wenn ich seine Unzufriedenheit aus einer Situation übernehme. Manchmal muss ich mich auch abgrenzen und ihm sagen, da musst du dir jetzt selbst helfen. Nicht immer Mitleiden, sondern vielleicht daneben sein und stark sein.

Wie wirkt sich das Zusammenleben mit Ihrem Bruder auf Ihr politisches und gesellschaftliches Engagement aus?

Martina Dumelin: Das hat einen enorm grossen Einfluss. Ich wollte mich am Anfang für immer noch mehr Eigenständigkeit und Inklusion der Menschen mit Behinderung einsetzen. Inzwischen achte ich eher darauf, dass alle diejenigen, die mit Behinderung zu tun haben, ihre Verantwortung wahrnehmen, aber auch ihre Grenzen kennen. Von meinem Bruder lerne ich, meine Grenzen zu akzeptieren. Deshalb engagiere ich mich jetzt für das Geschwister-Thema, weil es mir wichtiger ist, dass ich ihm zwar Selbstständigkeit ermögliche mit allem, was dazu gehört, aber es ist auch wichtig, zu sehen, wo ich Abhängigkeiten schaffe. Wenn ich Termine absage, um ihm bei seinen Skype-Problemen am Computer zu helfen, stimmt etwas nicht mehr, da vernachlässige ich mich selbst. Dies zu merken ist für mich wichtig, damit wir alle langfristig gesund bleiben und uns weiterhin gegenseitig unterstützen können.

«Während sich behinderte Kinder emotional und sozial meist altersgemäss entwickeln, brauchen sie im intellektuellen Bereich mehr Respekt und Unterstützung.»

Sue Buckley, Entwicklungspsychologin

Leo Ruppen: Ich fange nächstes Jahr an, mich bei Plus Sport zu engagieren, wo ich eine Fussball-Mannschaft im Oberwallis trainiere. Weil Quirin das nicht kann, denke ich dann halt, es wäre schon schön, wenn mein Bruder Quirin das auch könnte, oder wenn er selbstständig auf den Bus gehen könnte. Das beschäftigt mich, dass er so stark auf uns angewiesen ist und fast nichts selbstständig machen kann. Das tut auch etwas weh.

Martina Dumelin: Ich merke erst jetzt mit 31, dass ich mich früher nie getraut habe, mich über ihn zu ärgern, böse mit ihm zu sein, so

wie ich das mit meinen anderen Geschwistern getan habe. Habt ihr beide auch schon so früh so eine grosse Verantwortung empfunden?

Leo Ruppen: Quirin ist ja mein älterer Bruder, ich habe ihn immer so gesehen. Und ich werde schon böse mit ihm. Wenn er etwas von



mir kaputt macht, dann stelle ich ihm vielleicht den Fernseher ab, um ihn zu bestrafen ...

Martina Dumelin: ... das ist eine ganz gesunde Reaktion ...

Leo Ruppen: ... Ich bezeichne ihn oft als Egozentriker. Die ganze Welt muss sich um ihn drehen, und wenn es mal nicht so ist, kommt er ganz aus dem Konzept. Manchmal muss er beim Essen erbrechen. Ich habe gemerkt, dass er es manchmal extra macht, wenn ihm etwas nicht passt. Das ist wohl seine Art, zu zeigen, dass er verärgert ist und etwas nicht will. Da werden dann wir wiederum sauer.

Jan Habegger: Wie bei den anderen Geschwistern sage ich ihm auch, das geht nicht, wenn er sich extra blöd stellt, damit er etwas nicht machen muss, obwohl er es eigentlich könnte. Wenn ich es ihm sage, macht er es auch, aber wenn ich es nicht sage, nutzt er das schamlos aus.

Was wünschen Sie für die Zukunft Ihres Bruders?

Martina Dumelin: Ich wünsche ihm ein System, das ihm viel ermöglicht, das Selbstständigkeit herausfordert. Er soll sich entwickeln können und Menschen um sich haben, die fähig sind, einzuschätzen, wie viel sie ihm geben können.

Leo Ruppen: Ich wünsche ihm, dass er immer in der Tagesstätte arbeiten kann, wo er seine geordneten Abläufe hat und die Möglichkeit erhält, die Sachen zu machen, die er kann, etwa Anfeuerhölzchen. Dass er seine Talente und Fähigkeiten entwickeln kann und darin gefördert wird.

Jan Habegger: Für mich klingen eure Positionen sehr erstrebenswert, also dass der Bruder selbstständig wohnen und im ersten Arbeitsmarkt arbeiten kann. Mein Bruder Mael ist erst 10 Jahre alt, und diese Vorstellungen sind für uns jetzt erst einmal das Ziel in der Ferne. ●

Die Zitate von Sue Buckley stammen aus dem Interview auf der italienischen Seite 8 dieses Magazins.