

# Ein ungleiches Gespann

**Die Zwillingbrüder, im Zeichen des Löwen vor elf Jahren geboren, könnten unterschiedlicher nicht sein: Tim hat das Down-Syndrom, sein Bruder nicht. Die Schere zwischen den beiden öffnet sich zusehends und doch hält sie so manches zusammen.**

**Text: Tanja Aebli / Foto: Hannes Schmid für Pro Infirmis**

**W**er ist Tim? "Tim ist mein Bruder", sagt Marc und richtet seine Baseballmütze. Marc ist nicht der grosse Causeur. Wäre auch nicht wirklich cool. Tim ist Tim. Das reicht, muss reichen. Und Marc? Wer ist Marc? Die Frage trifft ins Leere. Tim ist gerade anderweitig beschäftigt und redet unbeirrt auf "Bälli", seinen flauschigen Vierbeiner, ein. Mal in aufmunterndem, mal in strengem Ton. "Von der klassischen Vorstellung von Zwillingen mussten wir uns rasch verabschieden", erinnert sich Marianne Friedli, Mutter der beiden Elfjährigen. Dass es sich bei den Brüdern um Zwillinge handelt, ist auch auf den zweiten Blick kaum zu fassen. Marc überragt Tim um Kopfeslänge, ist von athletischer Statur, pflegt einen grossen Freundeskreis, kultiviert einen eigenen Look, ist nicht mehr ganz Kind, ohne dieses Kapitel schon geschlossen zu haben. Tim, mit Down-Syndrom geboren, wirkt um Jahre jünger. Er erfreut sich bester Gesundheit, liebt das Wasser und "Bälli", seinen treuen Kumpan aus Plüsch. Für ihn hat er gar eine eigene Sprache kreiert, einen Geheimcode, den selbst Marc nur ansatzweise zu entschlüsseln vermag.

## Zwei Pfade mit Schnittstellen

"Für uns Eltern war Tim immer der Kleine", sagt Marianne Friedli und spielt dabei nicht nur auf die Körpergrösse an. Marc habe diesbezüglich sicher einen positiven Einfluss gehabt: "Er war die Messlatte. Wir orientierten uns an ihm, im Wissen, dass Tim nicht das Gleiche erreichen kann. Doch ohne Marc hätten wir von Tim wohl viel weniger gefordert."

Marc spurte vor, Tim zog nach – in seinem Tempo. So stand es ausser Frage, dass Tim in die Spielgruppe und später trotz motorischen Einschränkungen in die Waldspielgruppe gehen würde. Auch der

Übertritt in die Schule erfolgte zeitgleich. Tim, das erste Kind mit geistiger Behinderung in der Primarschule in Sarnen, ebnete seinerseits den Weg für andere: Heute folgen im Kanton Obwalden über 20 "besondere" Kinder dem Unterricht in der Regelschule. Tim sei in seiner Klasse sehr gut akzeptiert, mache gerne Aufgaben, kenne alle Buchstaben und könne bis 25 zählen, freut sich seine Mutter. Seine Ausdauer ist sein Trumpf. In seinem Malbuch versetzt er Feld um Feld mit Farbe, bis vom Weiss nichts mehr zu sehen ist, die Seiten leuchten, die Stifte stumpf sind. Und auch das anschliessende Aufräumen folgt einem strengen Prinzip: Jeder Stift hat seinen fixen Platz im Etui.

Dieser ausgesprochene Ordnungssinn sei Tim und Marc gemeinsam, sagt Marianne Friedli schmunzelnd. Ansonsten decken sich ihre Interessen und charakterlichen Eigenschaften kaum. Auch Streitereien sind rar, existiert doch keine unmittelbare Konkurrenz zwischen den Brüdern. Längst sind die Positionen innerhalb der sechsköpfigen Familie bezogen. Auf der einen Seite ist Marc, sehr selbstständig, viel unterwegs, sehr gesellig und sozial. Auf der anderen Seite ist Tim, der viel Platz, viel Begleitung, Unterstützung und Zeit braucht. Tim, der manchmal traurig ist und lauthals protestiert, wenn er dort nicht mitmachen kann, wo Marc schaltet und waltet. Und doch ist sie sichtbar, die Bande, die die ungleichen Brüder verbindet: Vor allem nach längeren Trennungen im Sommer brauchen sie einander wieder, suchen intensiv den Kontakt zueinander, stecken die Köpfe zusammen.

## Entschleunigung als Lebensstil

Marianne Friedli wünscht sich trotz der immer deutlicher zutage tretenden Differenzen, dass ihre Kinder den Kontakt zueinander nicht verlieren.



**Die Zwillingbrüder Marc und Tim bei einem Fotoshooting von Pro Infirmis vor zwei Jahren.**

Marc solle sich weder zu einer Beschützerrolle auf Lebzeit verpflichtet fühlen noch seinen besonderen Bruder verleugnen müssen. Anlässlich des diesjährigen Down-Syndrom-Tages trägt sie auch einen Wunsch an die Gesellschaft heran: den Wunsch nach Wertschätzung, nach Besinnung, nach Entschleunigung. An Vorbildern hierfür mangelt es nicht: Menschen wie Tim geben einen anderen, einen bedächtigeren Takt an. Doch man muss hinhören und hinschauen und sich einlassen können.

Am diesjährigen Welt-Down-Syndrom-Tag, der wie üblich am 21. März stattfindet, verteilen Menschen mit Down-Syndrom in der ganzen Schweiz Instant-Suppen. Weitere Informationen unter: [www.tri21.ch/de/2009](http://www.tri21.ch/de/2009)

# Une drôle de paire

Les deux frères jumeaux, nés il y a onze ans sous le signe du Lion, ne pourraient pas être plus différents: Tim est porteur d'une trisomie 21, Marc non. Mais si l'écart entre les deux frères se fait toujours plus grand, il reste qu'un fil les relie.

Texte: Tanja Aebli / Traduction: France Santi / Photo: Hannes Schmid pour Pro Infirmis



**Les jumeaux Marc et Tim lors d'une séance de photo organisée par Pro Infirmis, il y a deux ans.**

Qui est Tim? "Tim est mon frère", répond Marc tout en ajustant sa casquette de baseball sur la tête. Marc n'est pas vraiment un grand "causeur". Ce ne serait pas vraiment cool. Et puis Tim, c'est Tim. C'est suffisant comme explication. Et Marc? Qui est Marc? La question reste sans réponse, car Tim est en ce moment occupé à tout autre chose. Imperturbable, il discute avec "Bälli", son compagnon en peluche. Parfois sur le ton de l'encouragement, parfois avec autorité.

"Nous avons dû rapidement faire le deuil de la vision classique que l'on a des jumeaux", se rappelle Marianne Friedli, la maman des deux garçons âgés de 11 ans. Il est en effet difficile de croire, même au deuxième coup d'œil,

que les deux frères sont effectivement jumeaux. Marc dépasse Tim d'une bonne tête, il est athlétique, a de nombreux copains et cultive son propre style. Il n'est plus vraiment dans l'enfance, sans en être réellement déjà sorti. Tim, par contre, né avec une trisomie 21, semble beaucoup plus jeune. Il se réjouit avant tout d'être en bonne santé. Il aime l'eau et "Bälli" son fidèle toutou en peluche pour qui il a élaboré un langage secret que même son frère Marc ne parvient à décoder que dans les grandes lignes.

## Point de repère

"Pour nous, parents, Tim a toujours été le petit", raconte Marianne Friedli. Et cela n'est pas qu'une question de taille. Dans cet écart entre les deux garçons, Marc a eu une influence positive. "Il a été notre échelle de mesure. Nous l'avons pris comme repère, tout en sachant pertinemment que Tim n'atteindrait pas le même niveau. Reste que sans Marc, nous aurions moins exigé de Tim", ajoute la maman. Marc a donc toujours été le meneur, il ouvrait les voies et Tim emboîtait le pas, à son rythme. Il a donc toujours été évident que Tim, comme son frère, fréquente le groupe de jeu pour petits enfants.

L'entrée à l'école s'est aussi faite simultanément. Tim a été le premier enfant avec un handicap mental intégré dans l'école primaire de Sarnen. Il a ouvert la voie aux autres. Aujourd'hui, plus de 20 enfants "avec besoins éducatifs spéciaux" suivent l'école ordinaire dans le canton d'Obwald. Sa maman est heureuse de voir que Tim est apprécié dans sa classe, qu'il aime faire ses devoirs, qu'il connaît toutes les lettres de l'alphabet et sait compter jusqu'à 25. Son endurance fait sa force. Dans son album de coloriage, Tim remplit la page de couleurs, case après case, jusqu'à ce qu'il ne reste plus une seule trace de blanc. Le rangement est tout

aussi minutieux: chaque crayon a une place bien précise dans l'étui.

"Ce sens aigu de l'ordre est commun aux deux frères", dit Marianne Friedli en souriant. Mais sinon, les intérêts et le caractère des deux jumeaux diffèrent totalement. Les disputes sont rares. Il n'existe pas de concurrence directe entre les deux garçons. La place de chacun est claire depuis longtemps. D'un côté, Marc, très indépendant, souvent dehors, très convivial et social. De l'autre, Tim qui a besoin de beaucoup de place, de soutien, d'accompagnement et de temps. Tim est d'ailleurs parfois triste et se plaint haut et fort quand il ne peut pas aller où son frère va.

Cependant malgré ces différences, un fil semble relier les deux garçons. Après la longue séparation de l'été, par exemple, ils ont besoin de se retrouver. Ils cherchent le contact, resserrent les rangs.

## Style de vie

Marianne Friedli souhaite que les différences toujours plus grandes et visibles qui s'installent entre ses deux garçons ne les sépareront pas. Si Marc ne doit pas se sentir obligé de remplir le rôle du grand frère protecteur toute sa vie, il ne doit pas non plus ignorer son frère particulier.

La maman des jumeaux entend d'ailleurs profiter de la journée mondiale de la trisomie 21 de cette année pour lancer un vœu général: elle appelle à plus de respect, de méditation et de lenteur. Les personnes comme Tim imposent un autre rythme, plus posé qui demande d'oser prendre le temps d'écouter, de regarder et de chercher le contact.

La journée mondiale de la trisomie 21 a lieu le 21 mars. Cette année, des personnes porteuses de trisomie 21 distribueront des soupes instantanées dans toute la Suisse. Pour en savoir plus: [www.tri21.ch](http://www.tri21.ch)