

# „Ich bin auch noch da.“

Lilith Clemen hat eine Schwester mit Behinderung. Ihre eigenen Bedürfnisse musste sie oft hintanstellen.

Das Leben mit einem pflegebedürftigen Kind erfordert viel Zeit und Aufmerksamkeit. Auch wenn die Eltern sich nach Kräften bemühen, allen gerecht zu werden, fühlen sich gesunde Geschwister in der Familie oft zu wenig gesehen und gehört. So ging es auch Lilith Clemen. Sie war knapp zwei Jahre alt, als ihre Schwester Helvi im August 2009 mit einem offenen Rücken (Spina bifida) zur Welt kam.

Helvi benötigte vor allem in den ersten Lebensjahren intensive medizinische und pflegerische Betreuung. Eine große Herausforderung für die Eltern. Aber auch für Lilith. Sie merkte früh, dass ihre Eltern nicht uneingeschränkt für sie da sein konnten, ohne genau zu wissen, warum. „Es hat mich massiv gestört, dass meine Schwester so viel Zeit mit meinen Eltern verbracht hat. Schließlich war ich ja auch noch da“, erinnert sich die heute 17-Jährige. Besonders eingepreßt haben sich die Tage, an denen Helvi in die Kinderklinik musste. Dann wurde Lilith zu den Großeltern oder zu einer Freundin aus dem Kindergarten gebracht: „Dadurch fühlte ich mich ausgeschlossen – so, als wenn ich kein richtiger Teil der Familie wäre.“

**„Kein Arzt kann erklären, was das Familienleben mit einem behinderten Familienmitglied bedeutet“**

Liliths Eltern sind beide Kinderärzte in Dortmund. Doch trotz ihres medizinischen Wissens war ihnen am Anfang nicht klar, wie sehr „die Große“ unter der Situation litt: „Die Problematik, die sich in einem Familienleben ergibt, kann einem kein Arzt erklären, der nicht selbst mit behin-

deten Familienmitgliedern zu tun hat“, sagt Christian Clemen. Seine Frau und er mussten erst lernen, die Nöte und Sorgen von Lilith zu erkennen und zu verstehen.

## Häufige Streits und Auseinandersetzungen

Um Lilith zu zeigen, dass sie ihnen genauso wichtig ist, versuchten die berufstätigen Eltern nach den Krankenhausaufenthalten mit Helvi stets, einen Ausgleich für ihre größere Tochter zu finden. Zum Beispiel, indem sie auf gleichwertige Geschenke achteten. Lilith fühlte sich dennoch benachteiligt. „Ich habe dann trotzdem geglaubt, dass Helvi etwas Besseres bekommen hat – auch wenn es nur eine andere Farbe war. Das gab oft Streit mit meinen Eltern.“

Hinzu kam, dass die Schwestern sich nicht gut leiden konnten. Zwar verteidigte und beschützte Lilith Helvi in der Grundschule, wenn andere Kinder abfällige Bemerkun-

**Lilith Clemen aus Dortmund versteht sich heute gut mit ihrer Schwester Helvi. Das war nicht immer so.**

gen machten. Doch zu Hause war es schwierig. „Es gab immer wieder irgendeine Sache, wegen der wir uns gestritten haben. Nach der Schule waren wir zu Hause manchmal nur fünf Minuten nett zueinander“, berichtet Lilith.

## Entspannung durch Beratungsgespräche

Liliths Eltern spürten, dass ihre ältere Tochter nicht nur materielle Geschenke, sondern vor allem Zeit mit ihnen alleine benötigte. Sie richteten so

oft wie möglich Eltern-Kind-Tage nur mit Lilith ein, doch das klappte mal mehr mal weniger gut, erinnert sich Christian Clemen: „Man kann halt nicht auf Knopfdruck lustig und entspannt sein.“

Auch von ihren Freunden fühlte sich Lilith kaum verstanden. „Ich habe zwar mit ihnen über meine Probleme geredet.

Doch irgendwie konnten sie das nicht nachvollziehen.“

Erst von Marlies Winkelheide fühlte sie sich wirklich gehört. Die Sozialwissenschaftlerin begleitet seit 1982 im niedersächsischen Worphausen Geschwister von Kindern mit Beeinträchtigungen. Über einen Zeitraum von anderthalb

Jahren nutzte Lilith die speziell für Geschwisterkinder entwickelten Angebote. Diese



Hilfe brachte ihr endlich das erhoffte Verständnis: „Hier konnte ich meine Sorgen loswerden, und alle konnten das nachvollziehen, weil sie in einer ähnlichen Situation waren wie ich.“

Christian Clemen ergänzt, dass bereits die Fahrten von Dortmund nach Worphausen Lilith gutgetan hätten. „Schon die Tatsache, dass wir alle sechs Wochen um fünf Uhr aufgestanden sind, um mit ihr alleine vier Stunden von Dortmund nach Bremen zu fahren, damit sie sich ihre Sorgen von der Seele reden kann, hat etwas in ihr bewirkt.“

### Die Schwestern haben heute ein gutes Verhältnis

Mittlerweile ist die Atmosphäre in der Familie entspannt. Lilith und ihre Schwester haben ein gutes und enges Verhältnis. „Wir können über verschiedene Themen reden, wie Freundinnen das tun würden. Und wenn wir beide Zeit haben, machen wir auch mal etwas zusammen.“ Inzwischen weiß Lilith auch, dass es ihre Eltern mit ihr und ihrer Schwester nicht leicht hatten und dass sie in manchen Situationen mehr Verständnis hätte zeigen können. Aus den Erfahrungen der vergangenen Jahre zieht sie auch Positives: „Ich habe schon früh sehr viel Verantwortung gehabt. Außerdem kann ich mich durch die Situation mit meiner Schwester viel besser in andere hineinversetzen.“

Von Stella Cornelius-Koch, Journalistin, Bremen.

### Beratungsangebote und Informationen für Geschwister von Menschen mit Behinderung

- [www.geschwisterkinder.de](http://www.geschwisterkinder.de): Infos zu Veranstaltungen, außerdem Broschüren zu bestellen unter: [marlies.winkelheide@t-online.de](mailto:marlies.winkelheide@t-online.de)
- [www.geschwisternetz.de](http://www.geschwisternetz.de): Hilfsangebot der Lebenshilfe für Kinder und Jugendliche
- [www.besondere-geschwister.org](http://www.besondere-geschwister.org): Videos und Online-Treffs sowie Freizeitangebote
- [www.erwachsene-geschwister.de](http://www.erwachsene-geschwister.de): Informationen zu Online-Treffen und Stammtischen für erwachsene Geschwister.
- [bit.ly/4ddrpr7](https://bit.ly/4ddrpr7): Im Podcast „Für immer anders – und total normal“ spricht die Journalistin Dunja Batarilo mit Geschwistern von Menschen mit Behinderung.

### Interview mit Marlies Winkelheide

## Geschwisterkindern fehlt häufig Anerkennung

Marlies Winkelheide bietet Geschwistern von Kindern mit Beeinträchtigungen eigens für sie entwickelte Bildungsangebote. Die Sozialwissenschaftlerin leitet zudem die Janusz-Korczak-Geschwisterbücherei, die europaweit größte Bibliothek zum Thema Geschwister.



### Was sind die größten Sorgen und Nöte von gesunden Geschwisterkindern?

Geschwisterkinder fragen sich oft, wann der richtige Zeitpunkt ist, ihren Eltern die eigenen Sorgen und Probleme zu schildern. Sie spüren oft einen Druck durch unausgesprochene Erwartungen wie zum Beispiel: „Sei Du jetzt nicht auch noch schwierig“. Bei beeinträchtigten Kindern wird jeder Fort- und Rückschritt bemerkt, alle werden darüber informiert. Bringt das gesunde Geschwisterkind dagegen eine gute Note aus der Schule mit, wird nur gesagt: „Weiter so“. Für Geschwister ohne Behinderung ist Anerkennung nicht so selbstverständlich.

### Warum sind die von Ihnen angebotenen Geschwisterseminare wichtig?

Hier kommt eine Gruppe von Gleichgesinnten zusammen. Das schafft Vertrauen. Alle Geschwisterkinder merken schnell: Hier darf ich alles sagen und fragen, was zu Hause oder in der Schule nicht angesprochen wird oder werden darf. Jede und jeder versteht, was der andere erzählt. Geschwister sind Experten in eigener Sache. Einen Ort zu haben, an dem sie und ihre Bedürfnisse im Mittelpunkt stehen, ist von unschätzbarem Wert für ihre persönliche Entwicklung.

### Was können Eltern von gesunden Kindern tun, wenn diese das Gefühl haben, zu kurz zu kommen?

Sie sollten ihr Geschwisterkind mit anderen betroffenen Geschwistern in Kontakt bringen und Angebote suchen, in denen die Kinder sich austauschen können. Außerdem sollten sie Zeiten organisieren, in denen sie mit ihm etwas alleine unternehmen. Es muss nichts Besonderes sein. Es reicht, zusammen zu spielen oder zu kochen. Am besten fragt man das Kind, was es gerne machen möchte. Entscheidend ist, dem Kind ein eigenes Erlebnis zu ermöglichen.

Das Interview führte Stella Cornelius-Koch.