

Online-Geschwisterabend

von Inez Maus

Der Bundesverband **autismus** Deutschland e.V. bietet seit Oktober 2023 in regelmäßigen Abständen einen Online-Geschwisterabend an. Die Veranstaltung, die von mir geleitet und moderiert wird, erfreut sich ungebrochen großer Beliebtheit. Sie reiht sich ein in die Kategorie *Elternkurse*.

Geschwister eines autistischen Kindes wachsen ebenso wie Geschwister von anderweitig behinderten oder chronisch kranken Kindern unter anderen Bedingungen auf als Kinder ohne diesen speziellen familiären Hintergrund. Oft werde ich gefragt – sowohl von Eltern und Angehörigen als auch von Fachpersonen –, was die Geschwister eines autistischen Kindes denn

benötigen, was sie sich wünschen, was ihnen bei der Bewältigung ihres Alltags hilft.

Das wichtigste Bedürfnis von Geschwistern autistischer Kinder in Bezug auf das autistische Kind formulieren Geschwisterkinder übereinstimmend wie folgt: „Ich möchte meinen Bruder/meine Schwester verstehen und mit ihm/mit ihr Dinge gemeinsam tun“. Dazu benötigen die Geschwisterkinder Aufklärung über Autismus und konkrete Handlungshinweise. In Bezug auf die Eltern haben sie das Bedürfnis nach Aufmerksamkeit und Zuwendung, nach Wahrnehmen ihrer Individualität und nach Verständnis für ihre nicht einfache Lage als Geschwisterkind eines autistischen Kindes. Sie möchten sich im Familiengefüge dauerhaft als gleichwertige Mitglieder wahrgenommen fühlen.

Viele Dinge, die Geschwisterkindern helfen, mit der speziellen Familiensituation

umgehen zu können, habe ich bereits in meinem Buch „Geschwister von Kindern mit Autismus“ (Maus, 2017) thematisiert. Dazu gehören die Aufklärung über die Diagnose der Schwester oder des Bruders, besondere Nachteilsausgleiche im familiären Rahmen für die Geschwisterkinder, die emotionale Stärkung der Geschwister und das Aushandeln von tragfähigen Konzepten des Zusammenlebens.

Die Begleitung von Geschwistern autistischer Kinder beschränkt sich allerdings nicht nur auf das familiäre Gefüge, sondern bezieht sich ebenso auf ihre Außenbeziehungen. Das individuelle Erleben der familiären Situation können Geschwister oft nicht mit Gleichaltrigen teilen, weil diesen schlichtweg das Erleben und Wissen fehlt, um die Situation nachempfinden zu können. Hier können Gruppen für Geschwisterkinder einen guten Dienst leisten, denn sie bringen im günstigsten Fall Geschwis-

ter in einer ähnlichen Situation unter kompetenter Leitung zusammen.

Angebote für Geschwisterkinder existieren seit vielen Jahren in Form von beispielsweise Geschwisterwochenenden oder Geschwisterfreizeiten. Geschwister eines autistischen Kindes haben hier allerdings häufig das Problem, dass sie in solchen Gruppen ebenfalls eine Außenseiterrolle einnehmen, da Autismus eine unsichtbare Behinderung ist. Eine junge Frau erzählte mir von ihren Erfahrungen in einer solchen Gruppe Folgendes: „Ich wusste als Kind überhaupt nicht, warum ich dort bin und was ich erzählen sollte. Ich hatte keinen Bruder, der im Rollstuhl saß oder der Spritzen bekam und viele Medikamente nehmen musste. Für die anderen Kinder war mein Bruder gesund.“

Hier liegt es nahe, separate Gruppen für die Geschwister von autistischen Kindern zu gründen. Allerdings scheitert dies oft an mehreren Hürden: die Finanzierung ist nicht sichergestellt, lange Anfahrtswege ergeben sich (die Eltern nicht meistern können, weil das autistische Kind viele Termine hat), die Ausbildung von Fachpersonen zu diesem Thema ist oft unzureichend, entstehende Unkosten sollen beglichen werden (deren Bezahlung sich die Eltern nicht leisten können). Dies alles trifft für Präsenzgruppen zu.

Online-Gruppen haben das Potenzial, Geschwisterkinder, die weit verstreut sind, zu-

sammenzubringen. Aber eignet sich solch ein Format für Kinder? Erreicht man sie auf diese Art? Und sind Kinder an solch einer Form von Treffen überhaupt interessiert? Diese Fragen lassen sich aus Sicht der Kinder leicht beantworten, denn die Resonanz auf die Angebote des Bundesverbandes **autismus** Deutschland e.V. hat gezeigt, dass Kinder an solch einer Form des Austausches interessiert sind. Die Pandemie hat dazu geführt, dass fast alle Kinder sicher mit der Technik umgehen können und keine Scheu vor digitalen Angeboten haben.

Von Fachpersonen werden in der Diskussion um Online-Veranstaltungen noch immer mehr Contra-Punkte als Pro-Punkte angeführt. Dies hat mir auch die Geschwistertagung des ISPA (GeschwisterClub), die Anfang Mai 2024 in Augsburg stattfand, gezeigt. Als Gegenargumente für die Durchführung von Online-Geschwisterangeboten wurden unter anderem angeführt, dass:

- Dinge wie gemeinsames Essen, gemeinsame Pause und eine lockere Atmosphäre fehlen,
- keine Struktur und kein Programm existieren,
- die Verschwiegenheit und der geschützte Rahmen nicht gewährleistet sind,
- Austausch und Kontakt zueinander fehlen,
- die Beteiligung der Kinder stark eingeschränkt sein wird,
- der Eventcharakter nicht vorhanden ist.

Als Argumente für Online-Meetings wurden lediglich gesehen, dass Zeiten für das Bringen sowie Abholen der Geschwisterkinder entfallen und dass den Eltern keine Kosten entstehen würden. Sämtliche Argumente wurden jedoch von Personen geäußert, die selbst noch keine Online-Angebote für Geschwisterkinder angeboten oder ausprobiert hatten.

Wichtig bei der Entscheidung für oder gegen ein Online-Angebot ist die Zielsetzung des entsprechenden Angebotes. Geht es um den Austausch zur aktuellen Lebenssituation und darum, andere Geschwister in ähnlicher Lage kennenzulernen, eventuell auch von diesen zu lernen? Oder soll den Geschwistern eine Auszeit mit Erlebnissen beschert werden?

Von Fachpersonen wird als Argument gegen Online-Meetings am häufigsten angeführt, dass solche Treffen nicht so geschützt sind wie Präsenztreffen, dass man nie wisse, wer da mithört. Sicherlich weiß man nie, wer bei Online-Treffen mithört, aber mit solch einer Vermutung wird Eltern auch eine gewisse Kompetenz im Umgang mit ihren Kindern abgesprochen. Eltern, die ihre Kinder für solch ein Treffen anmelden, wissen doch, warum sie es anmelden – um den Kindern eine Plattform zum Austausch zu bieten. Kompetenten Eltern muss man das Mithören nicht verbieten oder durch physische Maßnahmen unterbinden. Kompetente Eltern werden die Privatsphäre ihres Kindes respektie-

ren und nicht mithören – darauf vertraue ich.

Online-Veranstaltungen für Kinder haben nur dann keine Struktur und kein Programm, wenn man ihnen als Leiter der Veranstaltung beides nicht gibt. Struktur fängt bereits beim Beginn einer solchen Veranstaltung an, denn die Kinder können nicht aufeinander zugehen und ins Gespräch kommen. Eine speziell von mir für Online-Meetings konzipierte Einstiegsrunde sorgt dafür, dass alle Kinder von Beginn an am Austausch beteiligt sind.

Etablierte Tools für die Begleitung von Geschwisterkindern wie beispielsweise „Der Krankheitskoffer und Hilfen zum Tragen“ (Ernst & Kowalewski, 2019) lassen sich mit Fantasie und Einfallsreichtum sowohl für Online-Formate als auch auf das Thema Autismus anpassen. In meinen Veranstaltungen ist der Koffer ein Reisebegleiter durch die Kindheit. Die Arbeitsmaterialien werden mit dem Veranstaltungslink an die Eltern verschickt und von diesen vorher ausgedruckt, damit sie während des Meetings bearbeitet und besprochen werden können. Wie solch ein Reisebegleiter durch die Kindheit dann aussehen kann, zeigen die beiden Abbildungen (Abb. 1 und Abb. 2).

Über Gefühle zu reden, besonders, wenn es sich um schwierige Gefühle handelt, ist sowohl bei Präsenz- als auch bei Online-treffen schwierig. Hilfsmittel zum Ausdrücken von Gefühlen können hier gute Dienst-

te leisten. Diese guten Dienste erweisen mir die Gefühlsmonster®-Karten, die eine Online-Toolbox für entsprechende Seminare anbieten (www.gefuehlsmonster.de).

Die bisherigen Treffen haben mir viele überraschende Erlebnisse geschenkt. An den Treffen nehmen Kinder im Alter von neun



Abb. 1

bis vierzehn Jahren teil, wobei Jungen und Mädchen ungefähr gleich verteilt sind. Ich fungiere als Moderatorin und Ideengeberin des Geschwisterabends, wobei meine Anregungen und Aktivitäten gut angenommen werden. Einige der Kinder sind sehr aktiv, andere eher zurückhaltend, aber wenn es darum geht, etwas zu zeichnen oder aufzuschreiben, sehe ich, dass auch die zurückhaltenden eifrig bei der Sache sind.

Sehr berührend war es für mich zu erleben, wie ein Mädchen von großen Problemen in der Familie und fehlenden Rückzugs-

möglichkeiten für sich als Geschwisterkind berichtete. Ein anderes Kind sprach es daraufhin direkt an und erzählte, was ihm hilft, wenn es schwierig ist. Auch wenn die beschriebene Aktivität keine Option für das Mädchen ist, so war doch für alle sichtbar, wie gut ihr das Erzählen über die eigene Situation, das Verstandenwerden und das spontane Hilfsangebot, das nicht von einem Erwachsenen kam, tat.

Die Geschwisterabende haben ebenfalls schon dazu geführt, dass Kinder über den persönlichen Chat Kontaktdaten aus-



Abb. 2

tauschten, oder dass mich zwei Kinder baten, am Ende noch für eine Viertelstunde zu zweit sich austauschen zu dürfen. Warum für eine Viertelstunde? „Danach muss ich ins Bett“, lautete die Antwort des Jungen.

Am Ende der bisherigen Geschwisterabende sagten die Kinder, dass sie es gut fanden, andere Kinder in ähnlicher Situation kennenzulernen, dass ihnen meine Visualisierungen (das Wort wurde tatsächlich von einer Elfjährigen benutzt) gefallen haben, dass sie einiges schon aus der Familientherapie kannten und sich darin nun nochmals bestätigt fühlen und dass sie neue Ideen für den Alltag erhalten haben.

Im kommenden Jahr wird es beim Bundesverband **autismus** Deutschland e.V. neben dem bereits etablierten Geschwisterabend weitere Online-Formate für Geschwister von autistischen Kindern geben. Eltern, die ihr Kind für die Geschwisterabende anmelden, können damit einen Beitrag dazu leisten, dass sich Geschwister als vollwertige Familienmitglieder wahrgenommen fühlen. Ein erwachsenes Geschwisterkind formuliert dieses Gefühl im Rückblick folgendermaßen: „Daher gab es für mich nie so etwas wie meinen Bruder und seinen Autismus, sondern es gab jeden von uns als individuelle Person“ (Maus, Ihrig, 2024).

Literatur:

Ernst, G. & Kowalewski, K. (2019). Fit und Stark – ModuS-Geschwisterworkshop für gesunde Geschwister von Kindern mit chronischer Erkrankung oder Behinderung. Lengerich: Pabst Science Publishers.

Maus, I. (2017). Geschwister von Kindern mit Autismus. Stuttgart: Kohlhammer.

Maus, I. & Ihrig, J. B. (2024). Familienbände bei Autismus. Stuttgart: Kohlhammer. S. 113.