

Autismus und Corona

Wir erleben derzeit eine Situation, die neu und ungewohnt ist und für alle Menschen eine große Herausforderung darstellt. In den vergangenen Wochen gab es bei uns in Südhessen schönes Frühlingswetter, was ich als nicht passend empfand zu der Stimmung, die in unserem Land, ja – auf der ganzen Welt – im Augenblick vorherrscht.

Wir alle durften in unserem bisherigen Leben – oder zumindest in den letzten etwa dreißig Jahren davon – ganz selbstverständlich Freiheit genießen. Aus dem Haus gehen, wann und wie es uns gefällt, Menschen treffen, einkaufen, was wir uns leisten konnten, einen Kaffee trinken, Ausflüge machen, verreisen, Kultur erleben. Fast alles davon ist in diesen Wochen nun reglementiert, weil es da plötzlich eine weltweite Bedrohung gibt, die unser Leben auf den Kopf stellt.

Gleiche Ängste, Sorgen und Nöte wie alle

Menschen mit Autismus berichten in meiner Umfrage von denselben Ängsten und Sorgen, die auch andere Menschen beschäftigen.

Da ist die Angst, zu erkranken und vor allem die Menschen anzustecken, die uns lieb sind. Die Sorge, wie schlimm es in den Krankenhäusern wohl werden wird. Bei den Berufstätigen gibt es eine besondere Anspannung, weil so vieles neu bedacht und geregelt werden muss, in jedem Betrieb. Und bei Mitarbeitern des Gesundheitswesens das täglich ungute Gefühl, zur Arbeit zu fahren, die Anspannung und Aufregung – wird alles klappen?

Selbstverständlich aber sorgen sich auch viele Betroffene um die Zukunft. Wie wird es nach der Krise in unserem Land, in Europa, in der Welt weitergehen? Wie wird die Wirtschaft wieder auf die Beine kommen? Was wird aus all den Menschen, die keine Arbeit mehr haben? Und – wer soll das alles bezahlen? Werden wir irgendwann schließlich vor dem Virus kapitulieren müssen?

Das alles sind Sorgen und Nöte, die vermutlich alle Menschen in diesen Tagen umtreiben. Aber darüber hinaus gibt es bei autistischen Menschen noch einige weitere Besonderheiten.

Autismusspezifische Aspekte der Coronakrise und Auswirkungen auf das Befinden der Betroffenen

In meiner Befragung unter betroffenen Erwachsenen wird deutlich, dass es zahlreiche Aspekte sind, die im Zusammenhang mit der Coronakrise von Bedeutung sind und die sich auf unterschiedliche Weise auf das Befinden autistischer Menschen auswirken – positiv genauso wie negativ.

Die zahlreichen Veränderungen und Neuerungen vor allem zu Beginn der Pandemie wurden als große Herausforderung erlebt. Es wurde eine ganze Menge an Flexibilität verlangt, die Fähigkeit, sich täglich (oder manchmal gefühlt auch stündlich) an sich verändernde Bedingungen neu anzupassen. Liebgewordene Routinen konnten so nicht mehr ausgeführt werden, man musste sich neu erfinden und sich neue Strukturen überlegen: „Ich litt darunter, den Tag nicht wie sonst mit den Aktivitäten beschließen zu können, die mir lieb und wichtig sind – einen Kaffee trinken in einem netten Cafe, der Besuch eines Museums, der Leseraum der Bibliothek, meine Eltern treffen und vieles mehr.“

Veränderungen und alles Unerwartete fallen Menschen mit Autismus sehr schwer, deshalb zeigten sich viele Betroffene zu Beginn sehr verunsichert und berichteten von großem Stress, bis es ihnen schließlich nach einer Weile (oft mit Unterstützung) gelang, ihre neue Routine zu finden.

Die meisten Betroffenen haben auf der anderen Seite ja generell Probleme mit körperlicher Nähe. Daher fällt es ihnen nicht schwer, die Abstandsregel zu befolgen und die körperliche Distanz zu wahren. Der Verzicht auf Händeschütteln und Umarmungen wird vielmehr als äußerst angenehm erlebt. Probleme bereiten eher der Stress und die Ungewissheit, ob denn auch die anderen Menschen den notwendigen Abstand einhalten werden.

Die Kontaktbeschränkungen haben einerseits zur Folge, dass man sich nicht mehr erklären muss, weshalb man am liebsten zuhause sitzt, oder dass spontane Überraschungsgäste, die eine große Herausforderung bedeuten, nun wegfallen, was als „großes Glück“ empfunden wird. Gleichzeitig jedoch – und das ist das eigentliche Drama – bricht in dieser Zeit nahezu die gesamte Unterstützung zusammen. Autismus-Therapie-Zentren müssen vorübergehend den Betrieb einstellen, persönliche Assistenzleistungen fallen meist ebenso weg wie Physio- und Ergotherapie, Psychotherapeuten arbeiten bevorzugt mit Videositzungen statt persönlichen Kontakten, Selbsthilfegruppen und andere Gesprächs- oder Freizeitangebote für autistische Menschen dürfen nicht stattfinden. In dieser Zeit voller Ängste und Unsicherheit, in der viele Betroffene deutlich mehr Hilfe bräuchten als sonst, gibt es häufig gar keine Unterstützung mehr.

Auch Arbeits- und Wohnbereiche sind betroffen: Werkstätten haben geschlossen, zahlreiche Dienstleistungs- und Produktionsbetriebe sind in Kurzarbeit, Praktika werden verschoben, neue Auszubildende lieber erst einmal nicht eingestellt, weil es gilt, möglichst viele Kosten zu vermeiden.

In Wohnheimen sind Besuche untersagt, und da die technische Ausstattung und die Unterstützung der Bewohner beim Benutzen von Videotelefonie o.ä. noch längst nicht überall ausreichend sind, ist es vielen autistischen Menschen aktuell über Wochen hinweg nicht möglich, ihre Angehörigen zu sehen. Da die Arbeit wegfällt und Betreuer die Kontaktregel möglichst einhalten müssen, bleiben sie mit ihrem Leid allein. Langeweile und Stereotypen nehmen zu („ich habe nichts zu tun“). Viele von ihnen fühlen sich eingesperrt.

Einige der alleinlebenden autistischen Menschen beschreiben Einsamkeit. Sie sorgen sich um das eigene psychische Befinden, „weil niemand da ist, mit dem man sprechen könnte“. Die körperliche Distanz ist dabei kein Problem – die nahezu vollständige soziale Abstinenz jedoch durchaus. Andere Betroffene sind erleichtert durch die Entschleunigung, den Wegfall vieler Termine, die häufig als Überforderung erlebt werden, und durch die geringeren Anforderungen und Erwartungen an die eigene Person: „Mein Leben hat sich total vereinfacht – zum ersten Mal im Leben habe ich das Gefühl, dass man es schaffen kann.“

Als schließlich die „Maskenpflicht“ immer konkreter wurde, bereitete auch diese Vorstellung vielen Betroffenen Sorge. Manchen Menschen mit Autismus fällt es schwer, einen Fremdkörper in ihrem Gesicht und auf ihrem Kopf zu ertragen, sie sind hier oft extrem empfindlich und können sich manchmal auch als Erwachsene nicht an Schal oder Mütze gewöhnen. „Dieser ständige Reiz im Gesicht – das könnte ich nicht ertragen“, so schreibt es eine Betroffene.

Was fehlt Menschen mit Autismus derzeit am meisten?

Persönliche Kontakte (Freunde, Angehörige, auch Selbsthilfegruppe) – in manchen Fällen wird dies aber auch gerade beschrieben als das, was nicht fehlt – so unterschiedlich sind halt auch autistische Menschen!

Beratung, Therapie und andere Hilfsangebote; physiotherapeutische Anwendungen (mehrmals genannt!), Möglichkeit für Arztbesuche – „die haben derzeit alle keine Zeit“

Die Möglichkeit, ungehindert nach draußen zu gehen, wann und weshalb auch immer, Freizeitbeschäftigungen nachzugehen (Kaffeetrinken, Friseurbesuch, schön essen gehen, kulturelle Angebote wahrnehmen)

Den Tagesablauf wie üblich zu gestalten, die übliche Struktur fehlt, die eigenen Routinen, die Sicherheit geben und Entspannung vermitteln, die Ostertraditionen mit der Familie, auch die Sicherheit des geplanten Fernsehprogramms – durch die vielen Sondersendungen gerät alles durcheinander

Eine sichere, planbare Zukunft (auch deshalb, weil v.a. zu Beginn die Regeln ständig geändert wurden); konkrete Aussagen, die Sicherheit und die Hoffnung, dass es wieder besser wird

Ein ruhiger Rückzugsort („wohne gerade bei meinen Eltern“ – „alle sind zu Hause, ist ein ständiges Chaos“)

Entspannt einkaufen gehen („derzeit zu anstrengend“)

„Die intellektuelle Herausforderung des Alltags, deren Überwindung sich mit einem Glücksgefühl verbindet“

In manchen Beiträgen wird aber auch beschrieben: „Mir fehlt nichts – ich genieße mein Alleinsein, es ist so entspannend mit mir allein“

Was hilft in dieser Zeit?

Menschen mit Autismus und deren Eltern sind oft sehr kreativ, wenn es darum geht, Lösungen zu entwickeln. Und so beschreiben sie zahlreiche Strategien, die ihnen helfen, möglichst gut durch diese Zeit zu kommen.

Genannt werden ganz unterschiedliche Beschäftigungen, um sich abzulenken und etwas zu tun zu haben. Das können Fernkurse sein, Gartenarbeit, Haushaltstätigkeiten etc., aber auch Aktivitäten im Freien (Fahrradfahren oder spazieren gehen in der Natur, Tiere beobachten etc.).

Wichtig ist dabei eine gute Tagesstruktur; einige Betroffene nehmen sich vor, immer dasselbe zur gleichen Uhrzeit tun; sie erstellen dafür einen verbindlichen neuen Wochenplan, in dem sie an den verbliebenen Routinen festhalten. Dabei ist auch die Abwechslung zu berücksichtigen: „Ich teile mir den Tag in mehrere Zeiteinheiten von 1-2 Stunden ein und mache dann jeweils unterschiedliche Tätigkeiten.“ Feste Pläne sind ja für viele autistische Menschen auch sonst wichtige Hilfen: „Ich lebe seit meiner Kindheit mit Listen, Kalendern und Routinen, was die Wochen- bzw. Tageseinteilung betrifft. Das gibt mir gerade aktuell sehr viel Halt.“

Viele Betroffene beschreiben, dass sie sich Informationen zur aktuellen Lage beschaffen, damit sie informiert sind und sich nicht so hilflos fühlen. Wichtig dafür sind aber seriöse Informationsquellen, und meist ist es auch ausreichend, ein- bis zweimal täglich die neuesten Nachrichten zu hören.

Notwendig ist es daneben aber auch, Ängsten und Anspannungen zu begegnen durch Möglichkeiten zur Entspannung. Dafür werden Meditation und andere Entspannungsübungen genannt, aber auch die Beschäftigung mit den eigenen Spezialinteressen oder mit schöner, beruhigender Musik. Auch Achtsamkeitsübungen sind hilfreich, um kleine Freuden des Alltags erkennen und genießen zu können.

(Restlicher Text in diesem Kapitel ist noch nicht ganz fertig)

Das Schreiben hilft, auch über das aktuelle Befinden – dabei wird manchmal erst richtig klar, wie viel man noch kann und noch an Möglichkeiten hat

Eigene Probleme erscheinen plötzlich so klein angesichts der aktuellen Lage, diese Erkenntnis hilft ein bisschen

Statt persönlicher Beratungs- und Therapietermine: telefonische Unterstützung oder Videosprechstunde; Versuch durch Eltern, einen Teil der Therapie zu übernehmen. Auch Selbsthilfegruppen per Videokonferenz durchführen, um mit anderen Menschen Strategien auszutauschen

Kontakt zur Familie und zu Bekannten; sporadisch persönlich mit weitem Abstand oder telefonisch bzw. über Skype, Videoschaltung, Online-Videospiele mit Freunden mit Sprachchat-Programm etc., mittels Fotos (Album mit Familienfotos für die Großeltern gebastelt)

Ehrenamtliche Tätigkeit (Herstellung von Masken etc.), kleine Hilfen für andere Menschen übernehmen

„Habe eine Vorsorgevollmacht aufgesetzt“

„Habe mir zu Hause eine heile Welt aufgebaut“

„Es ist tröstlich, dass alle Menschen von der Corona-Krise betroffen sind und ich nicht allein damit bin. Ich kann die Menschen jetzt mit liebevolleren Augen sehen“

„Ich bin froh, dass dieses Fragebogen-Projekt läuft. Das gibt mir so ein Gefühl von Verbundenheit, für das ich sehr dankbar bin!“ – „Ich fühle mich aktuell gut unterstützt, denn ich lerne in diesen Tagen mehr über mich als die Jahre zuvor. Ich habe mich auf heute gefreut und hoffe, dass Ihre Erkenntnisse nach der Studie anderen ebenfalls helfen können.“

„Wir haben den Weg zur Schule mit der Kamera aufgenommen. So können wir im Falle einer Quarantäne den Film zeigen und etwas Vertrautes bieten. Danach könnten wir Wissenssendungen im Fernsehen anbieten. Danach dann den Weg zurück per Kamera. Wir hoffen, dass das helfen würde“ (Thomas, Vater, zitiert aus: <https://ellasblog.de/>).

„Ich denke, es ist wichtig, Ruhe zu bewahren und sich immer wieder zu sagen: das hat nichts mit mir persönlich zu tun. Niemand will mich persönlich demütigen, sondern es geht ausschließlich um das Eindämmen der Krankheit“ (Dario, Autist; zitiert aus: <https://ellasblog.de/>).

Was hat sich im Laufe der Wochen verändert?

Einige autistische Menschen berichten über eine abnehmende Angst im Verlauf, dafür eine eher zunehmende Traurigkeit und Depressivität; Zwangssymptomatik und körperliche Stresssymptomatik nehmen in vielen Fällen ebenfalls zu.

Andere Betroffene wiederum beschreiben, sie seien im Verlauf „entspannter geworden, weil ich Zeit hatte, mich an die Umstände zu gewöhnen“. Manche von ihnen vergleichen diese Zeit mit „Urlaub“, es gibt „weniger Verpflichtungen und mehr Zeit für mich selbst, niemand schimpft, weil ich nur zu Hause sitze – das ist nun sogar erwünscht!“

Eine autistische Frau beschreibt es so: „Die Welt ist ein Stück autistischer geworden. Viele Leute fragen sich, wann diese Situation endlich vorbei ist, wann alles wieder so ist wie früher. Das geht mir so nicht: Ich würde mir wünschen, es würde nicht komplett wie früher.“ Und eine andere Betroffene ergänzt: „Ich bin zu der Entscheidung gelangt, künftig einige Termine aus meinem Kalender zu streichen, weil es mir damit besser geht, weil das viel weniger anstrengend ist.“

Was bleibt, was kommt, was geht? – Ein persönlicher Ausblick

Niemand kann wirklich wissen, wie sich die Situation entwickelt – das ist die große Herausforderung für alle Menschen, besonders aber für Menschen mit Autismus, die diese Sicherheit und Vorhersehbarkeit so dringend benötigen. Ängste und Sorgen werden für die kommende Zeit auch unser Leben begleiten. Es ist wichtig, rasch wieder mit suffizienter Hilfe zu beginnen, um die Betroffenen in ihren Nöten gut zu begleiten und bisher erzielte Behandlungserfolge nicht zu gefährden. Dazu ist es notwendig, auch finanzielle Unterstützung für Therapieinstitute und Hilfsvereine anzubieten, die sich, da sie meist keine finanziellen Rücklagen bilden dürfen, nun in einer dramatischen Situation befinden – wie so viele andere Betriebe auch. Es wird eine erhebliche Kraftanstrengung bedeuten, das Leben wieder „auf die Beine zu bringen“. Aber es ist eben notwendig, dabei nicht nur an die Industrie und andere große Unternehmen zu denken, sondern auch an all die Dienstleister, die die Lebensqualität von Menschen mit Autismus sicherstellen.

Ja – wie wird unser Leben aussehen, wie kann es gelingen?

Die aktuellen Regeln mit Abstands-, Hygiene- und Schutzmaßnahmen und richtig und notwendig. Aber – das lässt sich für ein paar Wochen verkraften, nicht jedoch für mehrere Jahre. Menschen mit Autismus haben oft kein Problem mit der körperlichen Distanz zu anderen, die meisten anderen Leute aber leiden unter dieser Situation. Kleine Kinder benötigen die Möglichkeit, ihre Großeltern zu besuchen, mit diesen zu spielen und von diesen in den Arm genommen zu werden. In der Kita müssen die Erzieher nicht selten den ihnen anvertrauten Kindern die Liebe ersetzen, die sie zu Hause nur unzureichend erhalten. Kinder müssen mit anderen Kindern spielen und dabei herumtollen, statt sich an auf den Boden geklebten Markierungen zu orientieren. Junge Menschen, die erfolgreich die Schule absolviert oder Ausbildung bzw. Studium geschafft haben, brauchen die Möglichkeit, diesen wichtigen Schritt in ihrem Leben zu feiern. Überhaupt erfordern besondere Lebenssituationen besondere Zusammenkünfte – Hochzeiten, Geburtstage, Begräbnisse. Alte Menschen schließlich benötigen die Gelegenheit, sich ein letztes Mal von ihren Angehörigen zu verabschieden – statt wie bisher im Falle einer COVID-19-Erkrankung alleine oder bestenfalls mit dem Blick in die Schutzbrille eines in Kunststoff gehüllten Wesens, das eher einem Marsmenschen ähnelt als einem Erdenbewohner, gehen zu müssen.

Das alles ist nicht über Monate oder Jahre zu machen, weil es Schaden anrichten würde. Permanente Ängste und Gefühle der Bedrohung durch das Zusammensein mit anderen Menschen wären die Folge, Kindern würde vermittelt, dass jeder, der ihnen zu nah kommt, für sie eine Gefahr darstellt – wie soll da Vertrauen entstehen? Wir würden das psychische Wohlergehen einer ganzen Generation opfern.

Ich bin mir also sicher, das wird so nicht beliebig lang weitergehen können. Diese als „neue Normalität“ bezeichnete Situation ist für mich daher korrekterweise eine lediglich „vorübergehende Normalität“, weil die Menschen eben dazu geschaffen sind, sich nahe sein zu können.

Auf der anderen Seite aber sehe ich durchaus auch solche Gewohnheiten unseres bisherigen Lebens, die diese Zeit möglicherweise nicht überdauern werden. Jeden fremden Menschen mit einem Handschlag zu begrüßen, noch dazu in Einrichtungen des Gesundheitswesens, wo man auch für andere eine Verantwortung trägt – das werden wir meiner Meinung nach für lange Zeit nicht mehr sehen, vielleicht nie mehr. Das wäre für viele Menschen mit Autismus keine so ganz schlechte Aussicht, und all die anderen werden ebenfalls Möglichkeiten finden, sich durch andere Rituale nett zu begrüßen. Ein Lächeln tut es eigentlich genauso gut und bringt andere nicht in Gefahr.

Bussi hier, Bussi da unter Freunden – das wird wiederkommen, da bin ich mir sicher. Aber vielleicht dann eher auf freiwilliger Basis und mit der Zusicherung, dass es auch in Ordnung ist, sich hier zu verweigern, statt wie bisher mit der Notwendigkeit, sich steif zu machen und ungeschickt den Kopf auf irgendeine Seite (meist die falsche!) zu drehen und unbeholfen den Rücken des Gegenübers zu tätscheln und mit nur minimalem Abstand dem Small Talk ausgeliefert zu sein. Auch diese Situation wird sich für Menschen mit Autismus künftig etwas entspannen, für all die anderen aber irgendwann wieder zum Ritual werden – und für die meisten Menschen ist das auch gut so. Körperkontakt ist gerade für Kinder dauerhaft nicht zu ersetzen, er vermittelt ihnen Trost, Wärme und Sicherheit.

Bleibt die Maske. Die wird eine Weile bleiben, denke ich – allein schon als Zeichen, um uns zu verdeutlichen, dass noch nicht alles vorbei ist. In der Klinik mache ich interessante Erfahrungen: Die Kollegen beschreiben entsetzt ihre Unsicherheit, weil sie ihre Patienten nun gar nicht mehr wiedererkennen. Das ist etwas, das für viele autistische Menschen Alltag ist. Gesichtererkennung ist nicht unsere Stärke. Und Diejenigen unter den Kollegen, die therapeutisch arbeiten, wissen gar nicht, wie sie damit umgehen sollen, dass sie nun nicht mehr erkennen können, wie es ihren Patienten geht. Diese Schwierigkeit, für die ich längst Lösungen entwickelt habe, fordert sie nun tatsächlich mehr als mich. Und manchmal habe ich das Gefühl, dass die Maske auch sonst ein gewisser „Gleichmacher“ ist, der die Menschen einander annähern kann. Wer braucht dann noch einen Lippenstift? Den sieht man ja ohnehin nicht mehr!

So hoffe ich insgeheim, dass durch diese Krise eine neue „Gleichrangigkeit“ entsteht. Wir sind alle gleichermaßen bedroht, ganz gleich ob reich oder arm, ungeachtet unserer Ämter und gesellschaftlichen Stellung. Das hat etwas Tröstliches. Da kann es nicht länger die Notwendigkeit von „Rangordnungen“ unter Menschen geben, wir stehen uns vielmehr auf Augenhöhe gegenüber, und wir alle sind auf andere angewiesen. Die Probleme anderer sind auch unsere. Ich hoffe, dass aus diesen Erkenntnissen eine neue Solidarität entstehen kann, von der wir alle profitieren.

Vielleicht kann es dann auch gelingen, die Auffälligkeiten von Menschen mit Autismus künftig besser nachvollziehen zu können, weil man manches davon nun selbst erfahren hat. Kontaktarmut, Distanz zu anderen Menschen, Einsamkeit, Probleme bei der Erkennung der Gesichter und Emotionen anderer – was für andere Menschen nun eine riesige Herausforderung darstellt, ist für viele von uns tägliche Lebensrealität. Vielleicht gelingt es durch diese Erkenntnis, aufeinander zuzugehen und Wege für eine stärkere Gemeinsamkeit zu finden.