

1 Einleitung



Abb. 1.1: Die Schneeeule im Dickicht des Dschungels

Der Leidensdruck, der bei erwachsenen autistischen Menschen entstehen kann, ist groß, die gesellschaftliche Akzeptanz und die professionellen Hilfestellungen sind leider sehr gering. Diese Situation ist unserer Familie nur allzu bekannt. Als »anders« gilt die Familie Cox in ihrem Heimatort schon lange. Früh haben sie daher gelernt, eigene Wege zu gehen, um in der Gesellschaft zurechtzukommen.

Als Familie brauchen sie mehr Struktur, mehr klare Absprachen als die meisten Familien um sie herum. Irgendwann haben sie angefangen, ihre eigenen Methoden im Umgang mit Alltagssituationen zu entwickeln. Sie tauschten sich aus, probierten Verschiedenes aus und ließen sich von den Erfahrungen inspirieren. Im Mittelpunkt aller Vorgehensweisen und Entscheidungen steht schon immer das Motto »Alle müssen sich wohl fühlen«, um das Ziel größtmögliche individuelle Autonomie entwickeln zu können.

Vor allem Heidemarie Cox kennt viele der Herausforderungen, die im familiären Kontext auftauchen, aus eigener Erfahrung. Daher begann sie schon früh, eigene Methoden aus ihrem pädagogischen Wissen als Diplom-Sozialpädagogin abzuleiten und auszuprobieren. Im Laufe der Jahre wurde Heidemarie Cox sowohl von Fachpersonen als auch von Angehörigen und Menschen mit Autismus wiederholt angefragt und gab bereitwillig ihre Ideen und Methodiken weiter. In den letzten Jahren fiel auf, dass es gerade für erwachsene autistische Menschen kaum adäquate Unterstützung gibt. Diese Lücke soll mit Hilfe dieses Buches ein Stück weit gefüllt werden. Der »Survival Guide Autismus« ersetzt keine Therapie, kann aber auf dem Weg in ein autonomes und zufriedenes Leben führen, begleiten und einen individuellen Rahmen bieten.

Wie bereits erwähnt, handelt es sich bei den aufgeführten Methoden um von Heidemarie Cox entwickelte Konzepte und Möglichkeiten, mit der Andersartigkeit und den Besonderheiten, die sie aus eigenem Erleben kennt, umzugehen.

Die individuellen Besonderheiten eines autistischen Menschen, die beim Durchdringen des Gesellschaftsdschungels auftauchen, werden im Buch durch die grafischen Darstellungen einer Schneeeule, die versucht im Dschungel ein Zuhause zu finden, dargestellt. Heidemarie Cox entwickelte diese Idee parallel zum Schreiben dieses Buches und gestaltete die Grafiken aus eigener Hand mit dem Ziel, den Survival Guide durch visuelle Elemente zugänglicher zu machen.

Alena Cox konnte im Laufe ihres Lebens die entwickelten Methoden immer wieder testen und an ihre individuellen Bedürfnisse anpassen.

Da im Bereich Autismus insbesondere Hilfsangebote fehlen und das Diagnosesystem wiederholt versagt, waren die von Heidemarie Cox entwickelten Methoden immer wieder sehr wichtig, um den Alltag mit möglichst vielen Ressourcen bewältigen zu können.

Aufgrund dieser alltäglichen Anwendung von einigen der hier aufgeführten Anleitungen sowie ihrer Affinität zum Schreiben, die sich auch in ihrem Bachelor im Bereich Germanistik zeigt, bot Alena Cox eine gute Ergänzung für das Mutter-Tochter-Autorinnen-Team.

Die Methoden, die der Familie Cox als Gesamtes sowie den einzelnen Personen in ihrem Alltag helfen, sind hier strukturiert und für Ihre persönlichen Bedürfnisse individuell anpassbar aufgeführt. Das Ziel des »Survival Guide Autismus« ist in erster Linie eine Hilfe auf dem Weg in ein selbstbestimmtes Leben von autistischen Menschen zu sein. Daher ist es wichtig, hier zu betonen, dass es sich nicht um ein Sachbuch im Sinne der Aufklärung von Autismus handelt. Es richtet sich vielmehr in erster Linie an autistische Menschen, die sich bei den täglichen Herausforderungen in der Gesellschaft Unterstützung wünschen.

Da es sich bei dem Survival Guide um ein Selbsthilfebuch handelt, können die Wege teilweise auch mühevoll sein. Es geht hier auch um die Auseinandersetzung mit dem eigenen Autismus und den eigenen Besonderheiten und Herausforderungen. Denn im Mittelpunkt steht eine Reise durch den Gesellschaftsdschungel, um persönliche Wege im Umgang mit den eigenen Besonderheiten zu finden.

Dabei gibt es viele Themen, die wichtig sind. Aufgrund des begrenzten Umfangs dieses Buches ist es leider nicht möglich, auf alles in der Tiefe einzugehen, die vielleicht möglich wäre. Beispielsweise die Themenbereiche »Essen« oder »Arbeits-

platz« böten die Möglichkeit, ausführlicher auf sie einzugehen. Zum Aufbau einer ressourcenorientierten Tagesstruktur könnte gar ein ganzes weiteres Buch entstehen. Dieser Survival Guide soll eine Grundlage darstellen; in ihm werden die wichtigsten Lebensbereiche zur persönlichen Entwicklung möglichst selbstgesteuert und bereichernd präsentiert. Selbstverständlich haben beide Autorinnen Wert darauf gelegt, dass zu jeder Thematik hilfreiche Methoden und Möglichkeiten des Umgangs vorhanden sind, sodass Sie für fast jeden Bereich Ihres Lebens Hilfestellungen finden können.

In diesem Sinne wünschen Heidemarie und Alena Cox Ihnen viel Spaß und Erfolg mit diesem Selbsthilfebuch. Wenn Sie mögen, haben Sie die Möglichkeit, den Autorinnen Rückmeldungen zu geben; die Kontaktdaten finden Sie bei den Informationen zu den Autorinnen auf der Seite 2.

2 Anleitung – Reiseführer durch den Gesellschaftsdschungel

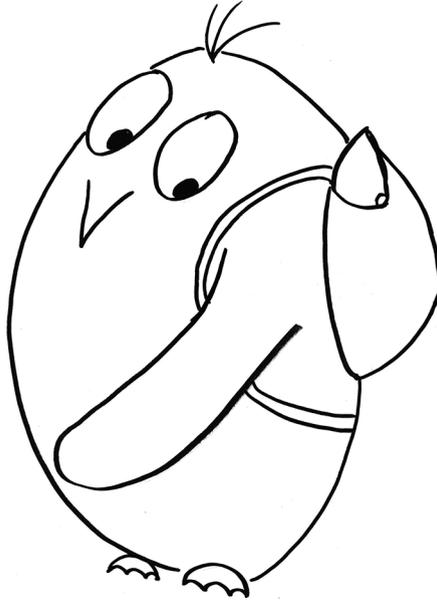


Abb. 2.1: Die notwendige Ausstattung für den Dschungel

Dieses Buch ist ein Survival Guide, der Ihnen das alltägliche Leben im Gesellschaftsdschungel erleichtern soll. Was genau bedeuten Survival Guide und Gesellschaftsdschungel in diesem Buch?

Den meisten autistischen Menschen fällt es schwer, sich in der »normalen Welt«, mit ihren vielen sozialen Regeln, Normen und Erwartungen, deren Kenntnis ganz selbstverständlich vorausgesetzt werden, zurechtzufinden. Dieses Zurechtfinden ist energieraubend und fühlt sich für einige mehr wie ein Überleben als ein Leben an. Die ganzen Voraussetzungen für ein Überleben in dieser Umgebung, in diesem Gesellschaftsdschungel, die für neurotypische Menschen nicht einmal eine Überlegung wert sind, beispielsweise wie Freundschaften entstehen oder mit der Straßenbahn zu fahren, können für autistische Menschen große Herausforderungen sein.

Infokasten für Eilige

- Lesen Sie das Kapitel »Motivation«.
- Checken Sie die Materialliste.
- *Hilfspäckchen-Sammlung* (Zusatzmaterial zum Download) zur Hand haben.



Dieses Buch richtet sich sowohl an offiziell diagnostizierte Menschen mit Autismus als auch an Autisten und Autistinnen, die sich selbst diagnostiziert haben oder sich vorstellen können, dass die aufgeführten Methoden eine Hilfe für sie darstellen.

Um mit diesen Problemen und Herausforderungen produktiv umgehen zu können, steht Ihnen der Ratgeber als Guide, Stütze und Hilfe im Gesellschaftsdschungel zur Seite. Hier können Sie Methoden und Möglichkeiten finden, mit deren Hilfe Sie im Stande sind, gesund und glücklich Ihren eigenen Weg zu gehen.

Dabei stehen Ihre Bedürfnisse und Fähigkeiten im Mittelpunkt. Mit dem Survival Guide wird es Ihnen möglich sein, Ihre Ressourcen so zu nutzen, dass Ihr Leben im Gesellschaftsdschungel angenehmer ist und Sie sich Ihren Herausforderungen mit der geeigneten Ausrüstung stellen können.

Das durchgängige Bildmotiv in diesem Buch ist eine Schneeeule, die versucht, sich im Dschungel zurechtzufinden. Der Dschungel symbolisiert mit seinem Dickicht, seinen verschiedenen Ebenen und Gefahren die Gesellschaft, in der wir leben. Ein autistischer Mensch fühlt sich in der Gesellschaft womöglich ähnlich deplatziert wie eine weiße Schneeeule im Dschungel. Eine Schneeeule fällt im Dschungel eher auf als eine Schlange, die dort hingehört und perfekt an ihre Umgebung angepasst ist. Während die Schlange genau weiß, wie sie sich verhalten muss, um ein erfülltes Leben zu führen, fällt es der Schneeeule schwer, sich in einer ihr völlig fremden Umgebung zurechtzufinden. Sie verwendet viel Energie darauf, sich dem Dschungel anzupassen und steht teils vor Herausforderungen, die kaum lösbar scheinen.

Im ersten Bild trägt die Schneeeule einen Rucksack auf dem Rücken. Dieser Rucksack ist ein weiteres Motiv, das im Buch als Sinnbild für einen Energiespeicher gewählt wurde. Der Rucksack enthält bei einer Reise in der Regel Proviant, Hilfsmittel und ein Notfallset. Der Rucksack kann immer wieder mit essbaren Vorräten gefüllt werden und in schwierigen Situationen überlebenswichtige Inhalte beisteuern. Der Energierucksack unserer Schneeeule ist mit Bananen gefüllt. Das hat den Vorteil, dass diese Energieform im Dschungel gut zu finden ist. Somit kann der Rucksack immer wieder aufgefüllt werden, wenn der Vorrat zur Neige geht.

Dieser Energierucksack, und vor allem dessen Füllstand, ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Jeder hat eine begrenzte Anzahl an Energie, also Bananen, pro Tag zur Verfügung. Während des Tages werden für Entscheidungen, Aufgaben, Alltagstätigkeiten, soziale Kontakte und Ähnliches Energieeinheiten verbraucht.

Autistische Menschen benötigen für Alltägliches Energie, für die Neurotypische keine Banane verbrauchen. Beispielsweise können sensorische Reize oder noch so kleine Veränderungen der Umwelt bei Menschen aus dem Autismus-Spektrum für einen hohen Verbrauch von Bananen sorgen, während eine neurotypische Person

keine einzige Energieeinheit verbrauchen müsste. Dies hat starken Einfluss auf den Füllstand des jeweiligen Energierucksacks.

Wenn also ein autistischer Mensch und ein neurotypischer Mensch gleich viele Bananen im Rucksack haben, also zu Beginn des Tages eine gleiche Menge an Energie zur Verfügung steht und beide die gleichen Aufgaben erledigen, kann der Rucksack eines Autisten mittags bereits leer sein, während der neurotypische Mensch noch die Hälfte der Bananen übrig hat.

Hier ein Beispiel: Beide Menschen, der neurotypische (N) und der autistische (A), haben 20 Bananen (B) und verbrauchen an einem Tag völlig unterschiedliche Energiemengen.

Tab. 2.1: Energieverbrauch eines autistischen Menschen

Tätigkeit	Bananenverbrauch autistischer Mensch	Bananenverbrauch neurotypischer Mensch
Mensch wacht auf, draußen wird gerade der Müll abgeholt.	3 Bananen <ul style="list-style-type: none"> Starke Sensibilität auf die Geräusche der Müllabfuhr, insbesondere morgens 	1 Banane
Anziehen und Frühstück	3 Bananen <ul style="list-style-type: none"> Die Kleidung kratzt und sitzt heute unangenehm 	2 Bananen
Weg zur Arbeit mit dem Bus	8 Bananen <ul style="list-style-type: none"> Gerüche, Berührungen und Geräusche im Bus strengen an 	1 Banane
Ist im Büro und hat seine Kopfhörer vergessen.	10 Bananen <ul style="list-style-type: none"> Die Kopfhörer gehören zur Routine und schützen vor Geräuschen 	6 Bananen
Wie viele Bananen sind nach diesem Arbeitstag noch übrig?	5 Bananen	10 Bananen

Nun hat der neurotypische Mensch am Ende des Arbeitstages noch 10 Bananen übrig, während der autistischen Person noch 5 Bananen bleiben. Daraufhin kann sich die autistische Person entscheiden, ob sie noch Abendessen kochen oder zum Sport gehen kann, da beides um die 4 bis 5 Energieeinheiten verbrauchen würde, während die neurotypische Person genügend Energie für zwei Aktivitäten hat.

Wird nun die Grenze der Energie überschritten, es werden also Bananen verbraucht, die gar nicht mehr da sind, werden diese vom Kontingent des nächsten

Tages abgezogen. Entscheidet sich der autistische Mensch also doch, zu kochen und vorher noch zum Sport zu gehen, startet er am nächsten Tag mit nur 15 Bananen.

Die in diesem Survival Guide beschriebenen Methoden sollen eine Hilfestellung geben, »Bananentankstellen« im Gesellschaftsdschungel zu entdecken und den Alltag als autistischer Mensch nach Möglichkeit dem »Füllstand« des Energierucksacks anzupassen. Aus diesem Grund begegnen Ihnen immer wieder die Begriffe »Energiebananen« und »Energierucksack« im Buch.

Jedes Kapitel beginnt mit unserer Heldenfigur der Schneeeule. Sie begleitet die Leserinnen und Leser durch die Abschnitte und entwickelt mehr und mehr Durchblick durch den Gesellschaftsdschungel. Das Motiv des Dschungels leitet jedes neue Kapitel ein und wird ergänzt von Beispielen mehr oder weniger bekannter autistischer Menschen, die gelernt haben, mit ihren Besonderheiten im Alltag zurechtzukommen. Dies soll zeigen, dass auch wenn der Gesellschaftsdschungel für Sie anstrengend ist und Sie vielleicht verzweifelt vor neuen oder auch alten Herausforderungen stehen, Sie nicht allein sind und es Möglichkeiten gibt, zurechtzukommen, um ein glückliches und zufriedenes Leben zu führen.

2.1 Ihr Umgang mit diesem Buch

Genau wie ein Guide im Dschungel soll dieses Buch Ihnen in den Situationen helfen, in denen Sie Unterstützung benötigen. Es ist möglich, dass für Sie der Punkt »Sprachgebrauch« oder »Kleidung« nicht herausfordernd ist oder vielleicht nicht so dringend. Dieses Buch ist so konzipiert, dass Sie sich die Kapitel, die für Sie wichtig sind, aussuchen und bearbeiten können, ohne sich mit den vorhergehenden oder nachfolgenden Punkten beschäftigt zu haben.

Zu einigen Methoden gibt es die Möglichkeit, Arbeitsblätter als Ergänzung zu downloaden, hierzu finden Sie im Anschluss an das Inhaltsverzeichnis eine Übersicht der elektronischen Zusatzmaterialien und ganz am Ende des Buchs den QR-Code bzw. den Weblink, unter dem die Zusatzmaterialien zum Download verfügbar sind. Die Durchführung ist in allen Fällen auch ohne diese Downloads möglich.

Sie können sich dementsprechend überlegen, in welcher Reihenfolge Sie die Kapitel bearbeiten möchten, ohne dass Ihnen daraus ein Nachteil entstehen würde. Eine Hilfestellung, wie Sie Ihren ganz persönlichen Plan für Ihre Dschungelexpedition erstellen können finden Sie im Kapitel 3 »Motivation« (► Kap. 3).

Wichtig

Das Kapitel »Erste-Hilfe-Kasten« (► Kap. 8) sollten Sie lesen und bearbeiten, bevor Sie es tatsächlich benötigen. In einer Krisensituation würde Sie das sonst überfordern und es könnte somit auch keine direkte Hilfe sein.

Bei einigen Methoden ist der Hinweis aufgeführt, dass es hilfreich sein könnte, eine Ihnen vertraute und nahestehende Person zu Rate zu ziehen. Überlegen Sie sich vielleicht schon im Vorhinein, wer dies sein könnte, vielleicht fällt Ihnen auch mehr

als eine Person ein. Dann können Sie schon im Vorfeld fragen, ob diejenigen bereit wären, Sie bei der Bearbeitung zu unterstützen. Selbstverständlich ist es auch möglich, diesen Survival Guide mit einem Therapeuten gemeinsam durchzugehen. Dies ist jedoch nicht zwingend nötig, da die Methoden so aufgebaut sind, dass sie auch ohne professionelle Begleitung eine Hilfe darstellen.

Hier finden Sie eine Tabelle, in die Sie die Begleitpersonen eintragen können, von denen Sie sich vorstellen könnten, mit ihnen gemeinsam Themen oder Themenbereiche zu bearbeiten.



Die Tabelle bietet Ihnen die Möglichkeit, einzelnen übergeordneten Themenbereichen unterschiedliche Begleitpersonen zuzuordnen (► Tab. 2.2), und zwar je nachdem, mit welcher Person Sie sich wohl fühlen, um über die verschiedenen Themenbereiche zu sprechen.

Tab. 2.2: Liste mit Vertrauenspersonen

Vertraute Person	Themenbereiche
•	•
•	•
•	•
•	•

Um die Methoden aus diesem Buch umzusetzen, benötigen Sie folgende Materialien:



- DIN-A4-Blätter Papier
- Verschiedenfarbige Textmarker
- Farbige Stifte
- Kleber
- Pappe
- Kleber
- Zeitschriften, Prospekte etc.
- Klebezettel
- Karteikarten oder Pappe zum Zurechtschneiden
- Schere
- Ordner oder Hefter im DIN-A4-Format, um bearbeitete Downloads abzuheften und einen »Parkplatz der Zukunft« anzulegen. In diesen Ordner kommen alle Ideen, an denen Sie aktuell nicht arbeiten.

2.2 Ihre Wegweiser

Damit Sie möglichst barrierefrei, also ohne Hindernisse und Hürden, mit dem Buch arbeiten können und im Nachhinein auch immer wieder leichten Zugang zu unterstützenden Methoden haben, finden Sie eine klare durchgehende und visuell unterstützende Struktur im Buch.

Bearbeiten Sie zu Beginn das Kapitel »Motivation – Dein Weg durch den Gesellschaftsdschungel« (► Kap. 3), hier stoßen Sie auf Methoden, die Ihnen helfen herauszufinden, in welcher Reihenfolge Sie die Kapitel bearbeiten möchten. Auch Hinweise dazu, wie Sie motiviert am Ball bleiben können, sind dort zu finden.

Am Beginn eines jeden Kapitels befindet sich nach einer kurzen Einführung ein *Methodenpfad*. Dieser Pfad zeigt Ihnen, welche Methoden bei der Bearbeitung auf Sie warten. Zum Teil wiederholen sich einzelne Methoden und Sie werden feststellen, dass Ihnen die Bearbeitung schneller von der Hand geht, je länger Sie mit dem Survival Guide arbeiten. Ziel ist dabei auch, dass Sie im Laufe der Bearbeitung die Methoden auf Ihre Lebenssituation hin variiert anwenden können und dass mit der Zeit individuelle Handlungsoptionen für Sie entstehen. In der folgenden Tabelle finden Sie die verschiedenen Symbole, die in den einzelnen Methodenpfaden verwendet werden (► Tab. 2.3).

Tab. 2.3: Symbole in Methodenpfaden und ihre Bedeutung

Symbol	Bedeutung
	Geringer Zeitaufwand
	Mittlerer Zeitaufwand
	Hoher Zeitaufwand
	Download
	Diese Methode kann auch mit Unterstützung einer Person Ihres Vertrauens bearbeitet werden.

Vor jeder Methode finden Sie einen Kasten mit Informationen über notwendiges Material und zeitlichen Aufwand. Dann erläutern wir kurz, für welche Situationen die Methode geeignet ist, und erst danach wird die Durchführung beschrieben. So können Sie gut einschätzen, ob Sie die Methode jetzt oder später anwenden möchten.

Die Methoden sind durch Piktogramme illustriert. So können Sie auf einen Blick erkennen, auf welche Art die jeweilige Methode zu bearbeiten ist. Wir möchten Ihnen damit ein Gefühl der Vertrautheit und Sicherheit im Umgang mit Ihrem »Survival Guide« vermitteln.

2.3 Machen Sie dieses Buch »fertig«/zu Ihrem Begleiter

Aufbau, Struktur und Gestaltung sollen Ihnen ein emotionales Zuhause geben. Im Buch befinden sich dazu Ideen und Methoden, die sich in Teilen wiederholen. Durch diese Wiederholungen werden Ihnen die angebotenen Lösungsansätze auf Dauer eine vertraute Struktur bieten.

Die integrierten Übungen sind so gestaltet, dass Sie sie bei Bedarf schnell wiederfinden. Damit dies möglichst leicht gelingt, befindet sich im hinteren Teil des Buches ein Methodenglossar.

Begleitend zum Buch ist beim Zusatzmaterial zum Download ein Lesezeichen hinterlegt, auf dem sich die wichtigsten Zeichen kurz erklärt schnell nachsehen lassen. Auch wird im Buch auf einige Downloads hingewiesen. Diese sollen Sie dabei unterstützen, die beschriebenen Übungen je nach Lebensabschnitt immer mal wieder zu aktualisieren.

Wir wünschen uns, dass die Anregungen und Vorschläge des Buches Sie zum einen auf den Alltag im Gesellschaftsdschungel individuell vorbereiten und dass Sie zum anderen dieses Buch mit Ihren eigenen Ideen und Perspektiven füllen, sodass es mit der Zeit Ihr ganz persönlicher unterstützender Guide wird, den Sie immer wieder zur Hand nehmen, um Ihren Weg weiter erfolgreich gestalten zu können.

Im Folgenden finden Sie eine grafische Darstellung zum Inhalt des Survival Guides (► Abb. 2.2). So haben Sie auf einen Blick eine gute Übersicht und somit auch eine klare Vorstellung zu Inhalt und Vorgehensweise.

Sie sind herzlich eingeladen, auch diese Darstellung individuell zu bearbeiten, beispielsweise indem Sie für Sie Wichtiges markieren, Erledigtes abhaken oder sich Notizen machen.

Sie werden vor jedem Kapitel eine detailliertere grafische Darstellung finden, die den Inhalt der Unterkapitel berücksichtigt, sodass auch hier eine klare Übersicht gewährleistet ist.

Die Bearbeitungsabfolge der Kapitel ist individuell und lässt sich an Ihre Bedürfnisse und Wünsche anpassen. Im Kapitel »Motivation« können Sie mit der Hilfe verschiedener Methoden die für Sie passende Reihenfolge erarbeiten.