



# Herzlich Willkommen zum ersten Newsletter der Autismus-Forschungs-Kooperation!

---

Liebe Leser\_innen,

vielen Dank für Ihr Interesse an dem neu herausgegebenen Newsletter der Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK). Wir möchten Sie gerne ab jetzt regelmäßig über die Aktivitäten der AFK informieren. Die Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK) ist ein Zusammenschluss von autistischen Menschen und Wissenschaftler\_innen, die gemeinsam zu Autismus forschen und beraten.

Das macht uns zu einer so genannten „partizipativen Forschungsgruppe“. Das bedeutet, dass Autist\_innen, die keine Wissenschaftler\_innen sind, bei der Erarbeitung von Forschungsthemen, Hypothesen, bei der Durchführung der Forschungsprozesse, sowie ihrer Bekanntmachung aktiv involviert sind.

Mit unseren Aktivitäten wollen wir mittelfristig die Autismusforschung optimieren, also zum Beispiel Fragestellungen entwickeln und entwerfen, die Autist\_innen in ihrem Leben bzw. für ihr Leben relevant finden, und mit unseren Ergebnissen, Fachvorträgen oder Flyern langfristig die Lebensqualität von Menschen aus dem Autismus-Spektrum verbessern. Die AFK arbeitet in der Hauptsache ehrenamtlich. Logistische Unterstützung erhalten wir über die Professur der Mitgründerin Prof. Isabel Dziobek an der Humboldt-Universität zu Berlin. Außerdem haben wir in der Vergangenheit bereits Stipendien, Preisgelder und private Spenden erhalten. Dennoch: Die Mehrheit unserer Arbeit ist ehrenamtlich und wir freuen uns über jede Art der Unterstützung.

Ein kurzes Wort zu unserem Sprachgebrauch vorab: In unserem Newsletter nutzen wir die Bezeichnung „Autist\_innen“. Die autistischen Mitglieder unserer inklusiven Forschungsgruppe haben dies so beschlossen, da der Autismus ein nicht wegzudenkender Teil von Ihnen ist, was aus dem Begriff „Menschen mit Autismus“ nicht für jeden offensichtlich hervorgeht. Den Unterstrich „\_“ (im Englischen „gender gap“ bezeichnet) verwenden wir, um in der Sprache niemanden auszuschließen, insbesondere Autist\_innen, die sich weder dem einen noch dem anderen Geschlecht klar zuordnen können oder wollen.

Unseren ersten Newsletter möchten wir dazu nutzen, uns vorzustellen, über unsere bisherigen Projekte zu informieren und einen Vorgeschmack darauf zu geben, was die Zukunft für die AFK bereithält. Wenn Sie uns ein Feedback zu unserem Newsletter schicken möchten, kontaktieren Sie uns gerne über die unten beschriebenen Wege.

## Die AFK stellt sich vor...

---

Die AFK gibt es jetzt bereits seit über 10 Jahren!

Zu unserem Jubiläum hat uns die autistische Künstlerin „Fuchskind“ ein Bild gestaltet:

Die Autismus-  
Forschungs-  
Kooperation (AFK)  
wurde 2007 unter  
Beteiligung von  
Isabel Dziobek  
gegründet. Zu  
diesem Zeitpunkt war  
Isabel Dziobek  
Postdoktorandin am  
Max-Planck-Institut  
für Bildungsforschung  
in Berlin.

Zuvor promovierte sie  
am Center for Brain  
Health der New York  
University School of

Medicine in den USA. Im Rahmen ihrer Doktorarbeit besuchte sie regelmäßig eine Selbsthilfegruppe für Erwachsene mit Autismus und lernte viel von den Teilnehmer\_innen über ihr Innenleben, welche Probleme, aber auch welche Stärken Autist\_innen haben. Durch die gemeinsamen Treffen kam ihr die Idee, eine partizipatorische Forschungsgruppe zu gründen, was dann in Berlin gelang.

Das Ziel der AFK war es von Anfang an aus der Perspektive von Autist\_innen mit der Unterstützung von Wissenschaftler\_innen Fragestellungen zu untersuchen, die für Autist\_innen relevant sind. Dieses Ziel hat die AFK in den letzten zehn Jahren mit diversen Projekten verfolgt:

Zunächst untersuchte die AFK in mehreren Studien, inwiefern bestimmte Menschen- bzw. Berufsgruppen, mit denen Autist\_innen typischerweise in Kontakt kommen, Wissen und Vorurteile über Autismus besitzen. Dabei wurde festgestellt, dass bei allen untersuchten



Professionen – Jobcenter-Mitarbeiter\_innen (2008), Mediziner\_innen (2010) und Lehrer\_innen (2011) – erhebliche Wissenslücken und Vorurteile in Bezug auf Autismus bestehen. Für jedes der Projekte erstellte die AFK Flyer mit den Befragungsergebnissen und Schlussfolgerungen / Empfehlungen, um die befragten Personengruppen ebenso wie die Allgemeinbevölkerung über die neuen Erkenntnisse zu informieren und Fakten über Autismus gerade zu rücken, zum Beispiel über die Häufigkeit von Autismus (die zumeist unterschätzt wurde) oder über Besonderheiten in der Interaktion mit autistischen Menschen.

In einem weiteren Projekt (2012) untersuchte die AFK potenzielle Stärken der Autist\_innen selbst. Es zeigte sich, dass Autist\_innen eher in einen Flow-Zustand – ein als angenehm empfundener Zustand der optimalen intellektuellen oder körperlichen Beanspruchung bei einer Tätigkeit – geraten, wenn sie sich mit ihren Spezialinteressen beschäftigen als neurotypische (nicht-autistische) Menschen, die sich mit ihren Hobbies beschäftigen. Diese Fokussierung auf Spezialinteressen kann aber unter Umständen auch dazu führen, dass andere wichtige Aufgaben oder soziale Kontakte vernachlässigt werden.

Im Jahr 2015 ging die AFK in einer großangelegten Online-Umfrage der Frage nach, inwiefern Autist\_innen sich eine Psychotherapie wünschen, wie oft sie diese erhielten und welche Faktoren zum Gelingen einer Psychotherapie beitragen. Dabei zeigte sich, dass Autist\_innen häufig wegen depressiver Symptome eine Psychotherapie beginnen wollen, und dass ein großer Bedarf für Psychotherapie bei Autist\_innen besteht, der bis dato nicht abgedeckt wird. Autist\_innen wünschten sich darüber hinaus beispielsweise häufig eine Kontaktmöglichkeit per E-Mail mit ihren Psychotherapeut\_innen, was allerdings oft nicht angeboten wurde. Und es stellte sich heraus, dass das Wissen über die Diagnose Autismus überaus wichtig für das Gelingen der Psychotherapie ist.

Die Ergebnisse dieser Studie wurden inzwischen in einem wissenschaftlichen Fachjournal veröffentlicht. Wer den kompletten Text (Englisch) lesen möchte, kann uns über die Mailadresse [info@autismus-forschungs-kooperation.de](mailto:info@autismus-forschungs-kooperation.de) kontaktieren oder über eine Anfrage über unser Kontaktformular auf unserer Webseite <http://www.autismus-forschungs-kooperation.de>.

Im letzten Jahr interessierte uns, inwiefern Psychotherapeut\_innen in ganz Deutschland Erfahrungen mit Autist\_innen haben. Viele Psychotherapeut\_innen gaben an, wenig Wissen über Autismus zu besitzen, wenig Erfahrungen mit Autist\_innen gemacht zu haben und sich dies häufig auch nicht zuzutrauen. Eine Erklärung dafür könnte sein, dass *Autismus im*

*Erwachsenenalter* in Universitäten nicht Teil der offiziellen Curricula für angehende Psychotherapeut\_innen ist.

Mit den Ergebnissen dieser Forschung möchte die AFK Wissen in der Bevölkerung vermitteln und Änderungsprozesse anstoßen – wie eben beispielweise die Aufnahme des Themas *Autismus im Erwachsenenalter* in die Curricula von Universitäten.

Aktuell arbeiten wir an einer Studie, in der es um die Wirkung von Selbsthilfegruppen bei erwachsenen Autist\_innen geht. Falls Interesse besteht, an der Studie teilzunehmen, so melden Sie sich gerne bei uns.

## Überarbeitete Flyer...

---

Unsere [Flyer](#) haben wir in diesem Jahr aktualisiert, sie können auf unserer Website heruntergeladen werden:

<http://www.autismus-forschungs-kooperation.de/index.php/infomaterial>

Auf Anfrage versenden wir auch Flyer. Kontaktieren Sie uns einfach: [info@autismus-forschungs-kooperation.de](mailto:info@autismus-forschungs-kooperation.de)

## Die AFK geht neue Wege...

---

Wir blicken auf eine spannende Zeit zurück, aber wir schauen auch nach vorn! In den letzten Jahren hat sich bei der AFK viel getan: 2016 haben wir den Anti-Stigma-Preis der Deutschen Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde ([DGPPN](#)) gewonnen.

Darüber hinaus haben wir 2017 ein Beratungsstipendium von [startsocial](#) erhalten, das uns dabei geholfen hat, unsere Ziele für die weitere Arbeit zu definieren.

Wir haben beschlossen, mit der AFK unserer Linie weiter treu zu bleiben und dennoch neue Wege zu gehen: Wir wollen in Zukunft nicht nur Forschung mit und für Autist\_innen machen, sondern wir wollen darüber hinaus auch die Forschungslandschaft für Autist\_innen verbessern!

Insbesondere möchten wir eine beratende Funktion einnehmen und auch anderen Autismusforscher\_innen dabei helfen, ihre Forschung so zu gestalten, dass sie relevant, freundlich und sicher für Autist\_innen ist und zur Verbesserung ihrer Lebensqualität beiträgt.

Auf unserer Webseite finden Sie dazu eine von uns erarbeitete Checkliste für „autismusfreundliche Forschung“: <http://www.autismus-forschungs-kooperation.de/index.php/checkliste-afk-autismusfreundliche-studien>

## Die AFK unterstützen...

---

Die AFK arbeitet aktuell ehrenamtlich mit logistischer Unterstützung der Professur von Isabel Dziobek. Wenn Sie unsere Arbeit unterstützen möchten, gibt es zahlreiche Wege:

### Mitmachen!

Eine Möglichkeit der aktiven Beteiligung in der AFK ist die Unterstützung unserer Forschungsarbeit. Die AFK trifft sich einmal im Monat an der Humboldt-Universität zu Berlin und arbeitet auch über eine Online-Plattform zusammen. Bei Interesse kontaktieren Sie uns: [info@autismus-forschungs-kooperation.de](mailto:info@autismus-forschungs-kooperation.de)

### Spenden!

Wenn Sie unsere Arbeit durch eine [Spende](#) unterstützen wollen, würde uns dies ebenfalls sehr weiterhelfen!

### Informieren!

Informieren Sie sich und andere über die Arbeit der AFK. Erzählen Sie anderen von unserer Arbeit und nutzen Sie gern unsere [Flyer](#). Auf Anfrage versenden wir gern unser Informationsmaterial.

Besuchen Sie uns auch auf unserer [Facebook](#) Seite und bleiben Sie informiert.

Vielen Dank, dass Sie unseren Newsletter abonniert haben!

Wenn Sie sich von diesem Newsletter abmelden möchten, schreiben Sie uns einfach eine Mail an eine der o.g. Kontaktmöglichkeiten.

## Impressum

---

V.i.S.d.P: Autismus-Forschungs-Kooperation

c/o Prof. Dr. Isabel Dziobek

Humboldt-Universität zu Berlin

Luisenstraße 56, 10117 Berlin

E-Mail: [isabel.dziobek@hu-berlin.de](mailto:isabel.dziobek@hu-berlin.de)

Verantwortliche Redakteure:

Elizabeth Blanke, Dr. Wolfgang Laßleben, James Anglim