

15 Jahre partizipative Autismus-Forschungs-Kooperation

Wie Zusammenarbeit auf Augenhöhe zu einer verbesserten bedarfsorientierten Forschung und Versorgung führt. **Von Silke Lipinski, Thomas Bergmann, Isabel Dziobek u.a.**

► Die Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK) feiert dieses Jahr schon ihr 15-jähriges Bestehen und damit 15 Jahre kontinuierliche partizipative Forschungstätigkeit zu unterschiedlichen Aspekten von Autismus. In der Autismus-Forschungs-Kooperation sind wissenschaftsinteressierte Laien und Forschende, autistische und nichtautistische Menschen gleichberechtigte Partner, die durch gemeinsame Forschungsprojekte die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen im Autismusspektrum zum Ziel haben.

Gegründet wurde die AFK im Jahr 2007 von Prof. Dr. Isabel Dziobek. Während eines Auslandsaufenthaltes in den USA lernte sie autistische Menschen und autistische Selbsthilfe in New York kennen. Schon damals entstand die Idee der Partizipation und Perspektivenverschränkung durch gemeinsames Forschen. Ein erster kleiner Forschungsantrag mit diesem Ziel blieb 2004 jedoch erfolglos; die Idee wurde als zu exotisch wahrgenommen. Nach ihrer Rückkehr initiierte sie 2007 am Max-Planck-Institut für Bildungsforschung in Berlin die ersten Treffen interessierter und engagierter Personen aus Betroffenen- und Wissenschaftlerkreisen, die sich gegenseitig Einblick in ihre Lebens- und Arbeitswelten gaben. Schnell entstanden aus den anregenden Gesprächen Ideen für kooperative Forschungsprojekte. Ohne Unterbrechung werden seither an regelmäßigen Terminen (ein- bis zweimal pro Monat) für jede Studie gemeinsam sämtliche Schritte des Forschungsprozesses, d. h. Ideenfindung, Forschungsdesign, Datensammlung und -analysen, Interpretation und Dissemination der Ergebnisse, diskutiert und entschieden.

Beforschte setzen Impulse

Zunächst wurde die traditionelle Blickrichtung von Forschenden und Fachkräften auf die Beforschten umgekehrt: Zum ersten Mal

standen nicht autistische Menschen als Forschungsobjekt im Fokus, sondern Autisten forschten nun über Faktoren wie Wissen und Vorurteile bei alltagsrelevanten Fachkräften

wie Lehrerinnen und Lehrern, Hausärztinnen und Hausärzten oder Beschäftigten der Arbeitsagentur. Mit dem Ziel, durch Aufklärung die Situation für Menschen im Autismusspektrum zu verbessern und die Autismusforschung für zentrale Themen zu sensibilisieren, wurden die Studienergebnisse gemeinsam auf wissenschaftlichen Kongressen präsentiert. Zusätzlich wurde basierend auf den Studienergebnissen Aufklärungsmaterial für die jeweiligen Zielgruppen erstellt. Mittlerweile sind die allgemeinverständlich formulierten Flyer quasi ein »Marken-

zeichen« der AFK (<https://www.autismus-forschungs-kooperation.de/download-bereich/>).

Verbesserung der Versorgung

Vor zehn Jahren wurde in der AFK gemeinsam beschlossen, ein neues, für autistische Menschen zentrales Thema zu beforschen: die psychische Gesundheitsversorgung. In einer ersten umfassenden Studie wurden die Erfahrungen autistischer Menschen mit der Suche nach Psychotherapieplätzen sowie mit angepasster psychotherapeutischer Behandlung für häufig auftretende Erkrankungen wie Depression, Angststörungen oder Zwänge untersucht. Außerdem wurde eine Bedarfsermittlung zu den Bedingungen für ein angemessenes, autismusfreundliches Therapiesetting gemacht. In der anschließenden deutschlandweiten Befragung ambulanter Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten konnte gezeigt werden, dass diese sich mehr Wissen für die Arbeit mit autistischen Klienten wünschen, um diese aufzunehmen. Gleichzeitig wurde eine große Bereitschaft deutlich, sich zu diesem Thema fortzubilden. Erste psychotherapeutische Ausbildungsinstitute nehmen das Thema Autismus aktuell mit in ihre Curricula auf.

Präsenz und Sichtbarkeit

Mit der kontinuierlichen Arbeit und regelmäßigen Beiträgen zu Fachveranstaltungen, wie der jährlichen Wissenschaftlichen Tagung Autismus-Spektrum (WTAS), wuchs der Bekanntheitsgrad der AFK zunächst innerhalb der deutschen Autismusforschungslandschaft. Vom Wunsch getragen, die Verständigungsmöglichkeiten zwischen Menschen mit und ohne Autismus zu verbessern und Vorurteile abzubauen, tragen AFK-Mitglieder darüber hinaus das Erarbeitete auch in Workshops und Fortbildungen an Hochschulen und Kliniken bis hin zu regionalen und überregionalen Organisationen der Autismushilfe. Für diese Tätigkeit wurde die AFK 2016 mit dem Anti-Stigma-Preis der DGPPN ausgezeichnet.

Seit einigen Jahren erlangt die AFK auch zunehmend Präsenz im wissenschaftlichen Zweig der partizipativen Gesundheitsforschung. Aktuell arbeitet die AFK daran, partizipative Forschungsansätze in der Autismusforschung weiterzuentwickeln. So erhält die AFK längst regelmäßig Anfragen, nicht nur zum Thema Autismus, sondern auch, bezüglich partizipativer Forschung als beratender Partner oder in Gremien zu fungieren und dort gleichermaßen Fachwissen und Erfahrungsexpertise beizutragen.

Kontinuität und Wachstum

Die AFK besteht heute aus mehr als dreißig Mitgliedern ganz unterschiedlicher beruflicher Hintergründe. Viele nehmen zudem in mehreren »Rollen« teil, beispielsweise als im Gesundheitsbereich oder in beratenden Berufen Tätige oder als Aktive in der Selbsthilfe und Selbstvertretung. Die meisten sind schon seit vielen Jahren dabei, manche sogar seit der Gründung.

Wir würden uns freuen, wenn durch unsere Arbeit und das in der AFK Erreichte auch andere Bereiche zu partizipativer Forschung und einem respektvollen und vertrauensvollen Umgang auf Augenhöhe inspiriert würden. ◀

Mehr Informationen auf www.autismus-forschungs-kooperation.de
Silke Lipinski, Thomas Bergmann, Isabel Dziobek, Imke Heuer, Wolfgang Lassleben, Ulrike Sünkel, Anna Zickert schreiben hier für das gesamte Team der AFK.



Quelle: AFK