

[View this in your browser.](#)

afk

Autismus-Forschungs-Kooperation



Illustration: Harald Oehlerking

Newsletter Nr.3 **der** **Autismus-Forschungs-Kooperation**

Liebe AFK-Newsletter-Abonentt*innen,

seit unserem letzten Newsletter ist nun tatsächlich fast ein ganzes Jahr vergangen und viel passiert. Daher lohnt es sich mal wieder, einen Newsletter für Sie zusammenzustellen. Im Jahr 2021 schauen wir auf ein ganz besonderes Jahr zurück. Zum einen ganz besonders ungewöhnlich, aufregend, teils zermürend und auch anstrengend wegen Corona, Klimawandel und Co, aber auch ganz besonders spannend, lehrreich, und produktiv durch zahlreiche autismusrelevante Aktivitäten und (Online-)Veranstaltungen. Wie auch im letzten Newsletter haben wir Ihnen in diesem Bericht die wichtigsten und erwähnenswerten Informationen und Neuigkeiten von uns zusammengestellt. Wir hoffen, dass Ihnen unsere Beiträge gefallen und bedanken uns bei Ihnen für Ihr Interesse.

Bleiben Sie gesund und neugierig. Viel Spaß beim lesen wünscht Ihnen die AFK.

Die AFK stellt sich kurz vor

Wir haben uns 2007 als Zusammenschluss aus autistischen Menschen und Autismus-Wissenschaftler_innen in Berlin gegründet und sind aktuell ca. 30 Personen. Unser gemeinsames Hauptanliegen ist es, die Autismusforschung voran zu bringen und dabei gleichzeitig die Lebenssituation von Betroffenen zu verbessern. Außerdem möchten wir Aufklärungsarbeit leisten und Forschungsergebnisse der Gesellschaft zugänglich machen. In der AFK haben wir bisher ausschließlich ehrenamtlich gearbeitet. Ausführlichere Informationen zu uns und unserer Arbeit finden Sie auf unserer [Homepage](#).

Rückblick 2021

Wissenschaftliche Aktivitäten

Die Ergebnisse der AFK Psychotherapeuten-Befragung wurden publiziert!

Die meisten autistischen Erwachsenen haben Probleme mit ihrer psychischen Gesundheit. Es besteht ein großer Bedarf an psychotherapeutischer Unterstützung, die auf die besonderen Bedürfnisse autistischer Menschen eingeht. Menschen mit Autismus haben jedoch Schwierigkeiten beim Zugang zu diagnostischen und therapeutischen Diensten.

Daher hat die partizipative Autismus-Forschungs-Kooperation eine Studie durchgeführt: Die AFK entwickelte einen Fragebogen für Psychotherapeuten in Deutschland, um etwas über deren Wissen über Autismus herauszufinden. Die Psychotherapeuten bewerteten auch selbst ihre Fähigkeit, autistische Patienten ohne Lernbeeinträchtigung und Patienten mit anderen psychologischen Diagnosen zu diagnostizieren und zu behandeln.

Viele der 498 Psychotherapeuten, die den Fragebogen beantworteten, gaben an, kaum für die Behandlung von Patienten mit Autismus ausgebildet worden zu sein, für eine Unterstützung zu wenig über Autismus zu wissen und hatten oft auch veraltete Vorstellungen von Autismus. Ihr Fachwissen über andere psychologische Erkrankungen war umfassender.

Dennoch waren viele Psychotherapeuten an einer Fortbildung über Autismus interessiert.

Diejenigen mit mehr Wissen waren auch offener für die Behandlung autistischer Patienten.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass das mangelnde Wissen und die mangelnde Fachkenntnis von Psychotherapeuten offenbar ein großes Hindernis für Erwachsene mit Autismus darstellen, hilfreiche psychotherapeutische Unterstützung zu erhalten. Die Ergebnisse zeigen, dass die Ausbildung von Psychotherapeuten zum Thema Autismus und die Fortbildungsangebote verbessert werden müssen.

Den Originalartikel zu unserer Studie (auf Englisch) finden Sie hier: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/13623613211057973>

Erste Ergebnisse der Befragung autistischer Kinder – Posterpräsentation auf der WTAS 2021 (Wissenschaftliche Tagung Autismus-Spektrum)

Nachdem im Jahr zuvor Ergebnisse der Befragung von Erwachsenen Autisten und nicht-Autisten zu den von ihnen gewünschten Rahmenbedingungen bei Teilnahme an einer wissenschaftlichen Studie vorgestellt werden konnten, konnte die AFK dieses Jahr erste Ergebnisse der anschließenden Befragung von Kindern in Form eines Posters präsentieren. Die Digitale Posterausstellung war insgesamt sehr barrierefrei und es haben sich viele Tagungsteilnehmer*innen für unsere Arbeit interessiert.

Kurzvortrag auf der Berliner Werkstatt Partizipative Forschung 2021

Schon das vierte Mal konnte die AFK bei der Berliner Werkstatt Partizipative Forschung (LinkLinkLink) Einblicke in ihre partizipativen Studien anbieten. Silke Lipinski und Wolfgang Laßleben haben in einem Kurzvortrag über das Vorgehen und den Stand der Arbeit zu den „Präferenzen minderjähriger Autist*innen bei Teilnahme an wissenschaftlichen Studien“ berichtet. Wenn alles ausgewertet ist, berichten wir auch in einem Newsletter wieder von den Ergebnissen.

Die AFK ist partizipativer Forschungs- und Beratungspartner bei der Studie

„BarrierefreiASS“ des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE)

Das dreijährige Projekt „BarrierefreiASS“ (Versorgungs- und Bedarfsanalyse zur barrierefreien Teilhabe an Diagnostik und Therapie von Erwachsenen mit Autismus-Spektrum-Störung) erfasst die Bedarfe erwachsener Betroffener sowie die Faktoren, die eine zielgruppengerechte Versorgung auf allen drei Ebenen (individuell, strukturell, professionell) fördern bzw. hemmen. Dabei sollen sowohl Betroffene als auch Angehörige und Behandelnde befragt werden. Darauf aufbauend, soll durch die Studie ein bedarfsorientierteres Versorgungskonzept mit verbesserten und ergänzenden Angeboten auf allen drei Ebenen entwickelt und von Betroffenen, Angehörigen und Behandelnden bewertet werden. Ausführliche Informationen zum Forschungsprojekt finden Sie unter: <https://www.uke.de/barrierefreiass>.

Link zur Teilnahme an der aktuellen Online-Umfrage des Projekts für erwachsene Autist*innen sowie deren Angehörige: <https://www.limesurvey.uni-hamburg.de/index.php/976115?lang=de>

Weitere Aktivitäten

- Wir freuen uns, dass die AFK in der Fachzeitschrift „Die Psychiatrische Praxis“ ein Editorial veröffentlichen konnte. In diesem Text beschreiben Isabel Dziobek und Silke Lipinski, was wir aus unserer fast 15-jährigen gemeinsamen partizipativen Arbeit als mögliche Empfehlungen für andere partizipative Forschungsvorhaben weitergeben möchten. https://eref.thieme.de/ejournals/1439-0876_2021_07#10.1055-a-1614-0719
- Im Frühjahr 2021 war die AFK vom European Council of Autistic People (EUCAP; Europäischer Rat autistischer Menschen) eingeladen worden, sich und ihre Arbeit vorzustellen. In einer (online) Sitzung, an der EUCAP-Mitglieder aus etlichen europäischen Ländern anwesend waren, haben wir die partizipative Arbeitsweise und die Ziele der AFK präsentiert. Es gab viele positive Rückmeldungen. Einzelne solche Gruppen gibt es auch in anderen Ländern. Wer etwas mehr über die Selbstvertretungsorganisation EUCAP erfahren möchte, kann das hier: <https://eucap.eu/>
- Im Herbst haben wir in einem Vortrag die Erfahrungen der AFK auf der Suche nach Förderung auf der (online) Tagung der Deutschen Gesellschaft für soziale Medizin und Prävention (DGSMP) vorgestellt. In einer anschließenden Podiumsdiskussion konnten wir die Schwierigkeiten, die partizipative Gruppen bei der Suche nach finanzieller Unterstützung haben, mit Forschungsförderern und anderen partizipativ Forschenden aus dem Gesundheitsbereich diskutieren.

Literatur-Tipps der AFK

Ein Pinguin unter Störchen(2019)

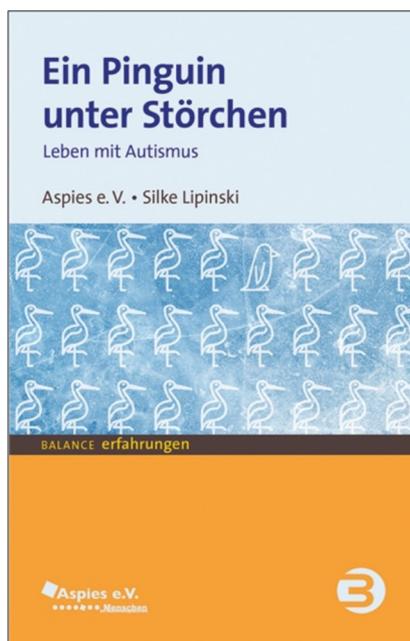
Herausgeber:innen: Autismus e.V., Silke Lipinski

Viele Mitglieder der AFK sind außer in der AFK noch ehrenamtlich und nebenberuflich in weiteren (Autismus-)Verbänden oder Vereinen aktiv. So sind zum Beispiel auch etliche von uns Mitglieder beim Verein Aspies e.V. (Eine bundesweite Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisation von und für Menschen im Autismus-Spektrum). Im Zuge des dortigen Engagements und in Kooperation mit Silke Lipinski, ist im Jahr 2021 ein neues Autismus-Buch zustande gekommen: Ein Pinguin unter Störchen. In diesem Werk haben mehrere betroffene Autor*innen Ihre Erfahrungen niedergeschrieben, die aufklären, verbinden und Mut machen können. Die Autor*innen erzählen von Ihrem sozialen Stress und wie sie dennoch gelernt haben, mit schwierigen Situationen umzugehen und neue Talente zu entdecken. Ihre Texte geben persönliche Antworten auf Fragen wie „Was kann anderen Autist*innen helfen, ihren eigenen Weg zu gehen?“ oder „Wie kann man auch mit Autismus entspannen und auftanken?“ In diesen Geschichten geht es daher vor allem um

die Erforschung und Entdeckung eigener Bedürfnisse, Stärken und Fähigkeiten bei Menschen mit Autismus.

Link zum Buch:

<https://psychiatrie-verlag.de/product/ein-pinguin-unter-stoerchen/>



Bildquelle: psychiatrie-verlag.de

Autistisches Erleben

Autor: Hajo Seng

Noch immer erleben autistische Menschen leider relativ häufig Stigmatisierungs- oder Mobbing-situationen. Solche Verständnisschwierigkeiten kommen besonders mit nicht-autistischen, aber nur selten mit anderen autistischen Menschen vor. Autistische Menschen fühlen sich durch ihre Art des In-der-Welt-Seins stigmatisiert und ausgeschlossen. Ihren Autismus erleben sie im Wesentlichen als eine andere Form des Denkens und Wahrnehmens, die nur dadurch zum Problem wird, dass sie in der Minderheit sind. Das AFK-Mitglied Hajo Seng stellt das Denken und Wahrnehmen in den Fokus seiner Arbeit und untersucht, wie autistische Menschen ihr Autistischsein erleben. Grundlage ist einerseits eine qualitative Studie, andererseits fließen auch die Erfahrungen ein, die der Autor selbst als Autist gemacht hat. Er erweitert damit das Forschungsfeld, in dem sich bisher kaum systematische lebensweltliche Betrachtungen zum Thema Autismus finden, und zeigt Wege auf, diese Perspektive mit aktuellen Forschungen der Neurobiologie und -psychologie zu Autismus zusammenzubringen.

Link zum Buch:

[Autistisches Erleben von Hajo Seng - Fachbuch - bücher.de \(buecher.de\)](https://buecher.de/buecher/autistisches-erleben-von-hajo-seng-fachbuch)



Bildquelle: buecher.de

Ausblick 2022

Möchten Sie Mitmachen?

Wir möchten im kommenden Jahr (Online-)Fokusgruppen anbieten, bei denen Sie aktiv mitmachen können. In diesen Fokusgruppen möchten wir mit Ihnen Forschungsthemen sammeln und diskutieren, die bisher in der Autismusforschung nicht berücksichtigt wurden oder die – aus unterschiedlichen Gründen – bisher zu wenig oder nur einseitig betrachtet worden sind. Die Ergebnisse dieser Gruppen sind Teil einer größeren neuen Studie und sollen noch mehr Partizipation ermöglichen. Mehr dazu im nächsten Jahr. Sobald die genauen Termine und Abläufe für die Fokusgruppen feststehen, werden wir Sie auf der AFK-Webseite bekanntgeben und erklären, wie Sie sich bei Interesse dafür anmelden können.

Wir freuen uns auf das gemeinsame Forschen in 2022!

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 (zurzeit nur online) und arbeitet auch über eine Online-Plattform zusammen. Bei Interesse kontaktieren Sie uns:

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. Der Newsletter erscheint in unregelmäßigen Abständen und informiert Sie über die Aktivitäten der AFK.

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

Verantwortliche Redakteure:

Anna Zickert, Elisabeth Blanke, Silke Lipinski, Katharina Bögl

[Aus Newsletter Abonnement austragen](#)

MailPoet