

Illustration: Harald Oehlerking

Newsletter Nr.4 der Autismus-Forschungs-Kooperation

März 2023

Liebe AFK-Newsletter-Abonennnt_innen,

es ist mal wieder soweit, unser jährlicher Jahres-Rückblick und Newsletter ist endlich wieder da. Auch das Jahr 2022 war turbulent, spannend, intensiv und – trotz der aktuellen pandemischen, globalen und inflationären schwierigen Umstände – auch erfreulich und erfolgreich.

Wir haben auch im vergangenen Jahr wieder viel „autistisiert“, viel gedacht, gearbeitet, viel wissenschaftlich und partizipativ diskutiert, gezoomt, hybridisiert (Hybrid-Treffen: Online & Präsenz), vorgetragen, recherchiert und noch viel mehr geschrieben und getippt. In unserem 4. Newsletter haben wir – wie immer – die wichtigsten und interessantesten Infos für Sie zusammengestellt. Unter anderem gab es einen Umzug zu bewältigen (ACHTUNG: Veränderungen sind für Menschen mit ASS oftmals schwierig!), ein Jubiläum zu feiern, mehrere Tagungen, Workshops und Vorträge, einen Besuch vom Fernsehen und einen öffentlichen Brief, aus dem sich danach eine „Task Force“ entwickelte und natürlich noch vieles mehr. Wir wünschen Ihnen viel Neugierde und Freude beim Lesen und Mitdenken.

Ihnen allen noch einen schönen und gesunden Start ins neue Jahr.

Herzliche Grüße

Anna Zickert (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 2022/23

Neues auf der AFK Website

Wir haben neues Material auf unserer Webseite [https://www.autismus-forschungs-kooperation.de/_-Empfehlungen für autismusfreundliche Sprache in wissenschaftlichen Publikationen](https://www.autismus-forschungs-kooperation.de/_-Empfehlungen-fur-autismusfreundliche-Sprache-in-wissenschaftlichen-Publikationen)". Sie finden es in der unteren Hälfte des Downloadbereichs <https://www.autismus-forschungs-kooperation.de/download-bereich/>.

Außerdem sind die bisher erschienenen Newsletter nebst der Möglichkeit zur Anmeldung unter <https://www.autismus-forschungs-kooperation.de/newsletteranmeldung/> auf der Homepage hinterlegt.

Unser Umzug – Eine sich lohnende Herausforderung – Der neue „AFK-Sitz“



Der „Haupttreffpunkt“ der AFK ist in neue Räumlichkeiten innerhalb Berlins umgezogen.

Grund ist der Umzug des Instituts für klinische Psychologie sozialer Interaktion, in dessen Räumen wir uns treffen, nach Adlershof. Zunächst aber mussten wir weiter online arbeiten. Seit Dezember 2022, seitdem auch die Situation um Covid es wieder zulässt, finden die AFK-Treffen, neben den Onlinetreffen, einmal im Quartal, in Adlershof statt.

Auch die Hochschulambulanz für soziale Interaktion ist nach Adlershof umgezogen. Dort hat es am 9.9.2022 eine Eröffnungsveranstaltung gegeben, und zwar im schachtelförmigen Erwin-Schrödinger-Bau. Die AFK war dazu eingeladen. Es war eine sehr lebendige Veranstaltung, mit Festvorträgen und der Vorstellung des Betroffenen-Beirats der Ambulanz. Außerdem konnten wir die Räumlichkeiten der Ambulanz besichtigen. Bei der Planung der Einrichtung war eines unserer Mitglieder einbezogen worden. Das Resultat macht einen schön ruhigen und zugleich dezent bunten Eindruck. So macht Beteiligung Spaß.



Fotos: Mitglieder der AFK am 9.9.2022 / Blick in einen Gruppenraum. Quelle: AFK, WL)

Website der Ambulanz:

<https://www.psychologie.hu-berlin.de/de/praxis/ambulanz/psysozin>

Unser Jubiläum – 15 Jahre AFK

Der vollständige Jubiläums-Artikel ist in der Psychosozialen Umschau 02/2022 zu lesen.

<https://psychiatrie-verlag.de/product/psychosoziale-umschau-2-2022/>

Das Jahr 2022 war für uns AFKler ein sehr bedeutsames Jahr, denn wir feiern stolze 15 Jahre partizipative Autismus-Forschung.

In der Autismus-Forschungs-Kooperation sind wissenschaftsinteressierte Laien und Forschende, autistische und nichtautistische (neurotypische) Menschen gleichberechtigte Partner, die durch gemeinsame Forschungsprojekte die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen im Autismusspektrum zum Ziel haben. Gegründet wurde die AFK von Prof. Dr. Isabel Dziobek. Sie initiierte 2007 am Max-Planck-Institut für Bildungsforschung in Berlin die ersten Treffen interessierter und engagierter Personen aus Betroffenen- und Wissenschaftler_innenkreisen, die sich gegenseitig Einblick in ihre Lebens- und Arbeitswelten gaben. Aus den anregenden Gesprächen entstanden schnell konkrete 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.

Autist_innen forschen seitdem mit Wissenschaftler_innen zusammen über Faktoren wie Wissen und Vorurteile bei alltagsrelevanten Fachkräften wie Lehrer_innen, Hausärzt_innen und 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 »Markenzeichen« der AFK (<https://www.autismussuchungs-kooperation.de/downloadbereich/>).

Eins der gemeinsamen Hauptziele der AFK ist, die Verbesserung der psychischen Gesundheitsversorgung von Menschen im Spektrum. Einige Studien bezogen sich deshalb auf das Wissen von Psychotherapeut_innen und Hausärzt_innen über Autismus, sowie Erfahrungen autistischer Menschen mit diesen beiden Fachgruppen.

Ein weiteres Hauptanliegen von uns ist, die Verständigungsmöglichkeiten zwischen Menschen mit und ohne Autismus zu verbessern und Vorurteile abzubauen. Dazu nehmen wir regelmäßig an Fachveranstaltungen teil und halten Vorträge zu unterschiedlichen Themen, wie Partizipation und Autismus, wie auch bei der jährlichen Wissenschaftlichen Tagung Autismus-Spektrum (WTAS). Für diese Tätigkeit wurde die AFK 2016 bereits mit dem Anti-Stigma-Preis der DGPPN ausgezeichnet, worüber wir uns sehr freuen. 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.

Das Lancet Commission Paper

Als Reaktion auf einen Lancet-Artikel gab es eine Diskussion in der autistischen Community, die zu einem offenen Brief der EUCAP führte, den die AFK mit unterzeichnet hat.

<https://eucap.eu/2022/02/14/open-letter-to-lancet-commission/>

Die im offenen Brief begonnene Diskussion, die insbesondere mehr Partizipation autistischer Menschen bei der Verfassung von Empfehlungen der Lancet Commission fordert, wurde dann in einem Editorial veröffentlicht, das autistische Mitglieder weltweit zusammen verfasst haben. Auch hieran war die AFK als Autor beteiligt.

Der Artikel ist frei zugänglich: <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/aut.2022.0017>

Arte Beitrag „Psycho“

Die AFK hatte Besuch von einem Filmteam des Senders ‚Arte‘. Gemeinsam haben wir an einer Dokumentation zu Autismus mitgewirkt. Die Sendereihe, in der der Beitrag zu Autismus gezeigt wird, heißt ‚Psycho‘. Zu sehen ist der gesamte Beitrag in der Arte Mediathek unter:

<https://www.arte.tv/de/videos/105596-001-A/psycho/>

Veranstaltungen

Berliner Werkstatt - Partizipative Forschung von PartNet

Am 25. Februar 2022 fand die Berliner Werkstatt für Partizipative Forschung im Online-Format statt. Wie auch in den vergangenen Jahren, war die AFK durch mehrere Mitglieder vertreten und hat mehrere Workshops mitgestaltet. Zum einen den Workshop „Patientenbeteiligung in Erstellungsprozessen medizinischer Leitlinien: Was können wir aus bisherigen Erfahrungen lernen?“ und zum anderen den Workshop „Beiräte als Instrument zur Stärkung von Partizipation in der Forschung? Eine differentielle Betrachtung“, sowie den Workshop „Projektwerkstatt im Gespräch“.

<https://partnet-gesundheit.de/>

WTAS 2022

Auch auf der jährlichen WTAS im März 2022 (10.03. - 11.03.22, Online) war die AFK vertreten und Mitglieder haben einen Workshop mit dem Titel „Autismus bei Mädchen und Frauen“ geleitet.

<https://wgas-autismus.org/workshops/>

Autismus-Kongress von 2022 in Polen - Krakow/Krakau

Der 13. Internationale Autismus-Europa-Kongress, fand vom 7. bis zum 9. Oktober 2022 in Polen, Krakau statt. Es war der erste Kongress in Hybridformat, der sowohl in Präsenz, als auch vollständig online zugänglich war, inklusive Sitzungen, Präsentationen, Workshops, Diskussionsrunden und mehr. Gastgeber waren die polnischen Mitgliedsorganisationen von Autism-Europe. Ein Ziel des Kongresses war es, Fachwissen aus der ganzen Welt zusammenzuführen, und eine positive Vision für autistische Menschen und ihre Familien zu fördern. Deshalb hieß das Motto in dem Jahr "Happy Journey through Life".

Ein weiteres Ziel des Kongresses war es, die Bedeutung einer lebenslangen Perspektive für die Autismusforschung und -praxis hervorzuheben, wobei die Förderung des Wohlbefindens Betroffener und Angehöriger im Mittelpunkt stand.

Neben der AFK waren auch weitere Forschende, Praktiker_innen, Studierende, autistische Menschen und Familienmitglieder auf dem Kongress vertreten. Das wissenschaftliche Programm umfasste Keynote-Präsentationen, eine Vielzahl von Symposienthemen, interaktive Poster-Sessions, Workshops von führenden Praktikern und moderierte Sessions zur Diskussion herausfordernder Fragen. Das Kongressprogramm sollte zugleich herausfordernd, vielfältig und inklusiv sein. Deshalb wurden besonders drei Bereiche beleuchtet „Forschung oder Praxis auf dem Gebiet des Autismus“, „Beispiele für Best Practices im Bereich Autismus“ und „Persönliche Erfahrungen und Initiativen“. In allen Symposien und mehreren Kynotes haben Menschen im Spektrum gesprochen. Das haben wir bisher in dieser Form noch nie gesehen.

<https://www.autismcongress2022.org/>



Foto: Imke Heuer (AFK)

Landschaftstrialog

Mehrere AFK-Mitglieder nahmen auch in 2022 am Partizipativen Landschaftstrialog teil. Das ist ein mehrjähriges Projekt der Kellerkinder e.V., welches gefördert wird vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Das Projekt ist offiziell mit Ablauf des Jahres 2022 abgeschlossen worden.

Unsere Teilnahme wurde durch den Kontakt und Austausch mit den anderen Teilnehmenden mit sehr diversen Hintergründen (Betroffene, Angehörige, Expert_Innen aus Profession) als positive Erfahrung gewertet. Die aus dem Prozess erstellten Materialien halten wir für gelungen; sie sind bis auf Weiteres zum Download verfügbar.

<https://landschaftstrialog.de/>

Autismmesse OWL Bielefeld

Auf der Autismusmesse OWL am 3. September 2022 in Bielefeld hat eine Vertreterin der AFK, einen Workshop zu Peer-Arbeit und partizipativer Forschung gemacht und die Arbeit der AFK vorgestellt.

Website:

<https://www.autismusmesse-owl.de/>

Programm:

https://www.autismusmesse-owl.de/wp-content/uploads/2022/08/Programm-und-Workshops_Messe-und-Fachtag-Autismus.pdf

Literatur-Tipps der AFK

Tomaten gehören nicht auf die Augen

Die im Februar 2022 neue überarbeitete Auflage ist da, mit neuem Einband und mehr.

"Tomaten gehören nicht auf die Augen": Autist_innen nehmen es wörtlich! In diesem Bilderbuch wird eine Alltagswelt von Autist_innen gezeigt. Sehr anschaulich illustriert und mit den Reimen entsteht für den Leser und Zuhörer ein neuer Blickwinkel. Die beiden Autoren sind selbst Asperger-Autist_innen und können sich an ihre Kinderzeit sehr gut zurückerinnern. Auf eine beeindruckende Art wird die Welt von kleinen Autist_innen heiter aufgezeigt. Hajo mag keine Deos und will am liebsten, dass die Welt nicht hektisch ist. Kristin lässt ihre Mitschülerinnen gern alleine Vater, Mutter, Kind spielen und sieht indes den Windböen zu.

https://www.papierfresserchen.de/epages/64282966.sf/de_DE/?ObjectPath=/Shops/64282966/Products/5017

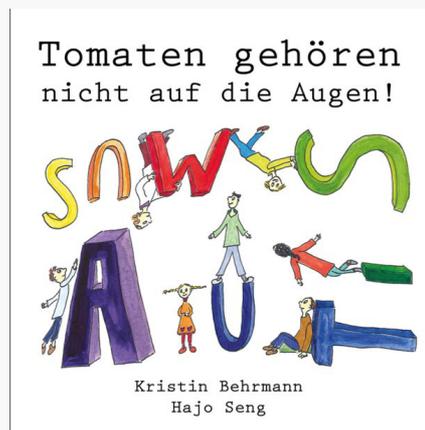


Abbildung: Verlag – Papierfresserchen.de

Portraits der beiden Buchautor_innen

Hajo Seng – Ein langjähriges AFK-Mitglied

Dr. Hajo Seng wurde 1963 geboren. Seine Schulkarriere begann er in einer Sonderschule, von der aus er später in die Regelschule wechselte. Nach dem Abitur erlebte er eine tiefgreifende Krise, aus der ihm sein

Ehemann Andreas Hieronymus half, den er Anfang 1986 kennenlernte. Sein Mathematikstudium begann er 1990 und schloss es 1997 als Diplom-Mathematiker ab. Er lebte von diversen Jobs, hauptsächlich von der Arbeit mit behinderten Menschen.

1994 erhärtete sich für Hajo Seng der Verdacht, autistisch zu sein. Damit wurde sein Autistisch-Sein zum zentralen Aspekt seines Lebens. Er war gerade 31 Jahren alt. Sein Autismus wurde im Jahr 1998 durch eine erste offizielle Verdachtsdiagnose bestätigt. Eine Dokumentation über *Temple Grandin* (von 1999) veränderte sein Blick auf die Diagnose. Nach einer weiteren tiefgreifenden Krise begann er 2000 als Programmierer zu arbeiten.

Seit 2002 engagiert er sich in autistischen Community. Im Jahr 2002 nahm er in Berlin an einer autistischen Selbsthilfegruppe teil. Um 2003, also nur ein Jahr später, selbst eine Selbsthilfegruppe in Hamburg zu gründen. Um 2005 gründete er zudem mit anderen Betroffenen den Verein Aspies e.V., wo er im Vorstand sitzt. Er begann 2008 mit anderen das autWorker Projekt aufzubauen, in dem auf den Autismus bezogene Bausteine erarbeitet wurden, um mehr zum Thema Autismus zu verstehen. Dem schloss sich eine weitere Gründung, des Projektes autSocial an.

Erst im Herbst 2008 erhielt er die offizielle, abschließende Diagnose. Heute ist Hajo Seng Softwareentwickler und arbeitet seit 2009 in der Staats- und Universitätsbibliothek in Hamburg, als technischer Projektleiter für den Online-Katalog beluga. Mit der Anstellung in der Stabi hat er im Alter von 46 Jahren endlich einen Job gefunden, der zu ihm passt und in dem er seine Stärken sinnvoll einsetzen kann.

Seit Sommer 2009 hat er in über 120 Fähigkeitenworkshops über 750 autistische Menschen kennen gelernt; etwa dreiviertel im Alter um die 20 Jahre.

Von 2012 bis 2019 arbeitete er an seiner Dissertation „Annäherung an ein autistisches Erleben“, die er selbst als „eine Collage“ bezeichnet und promovierte unter Herrn Prof. Georg Theunissen am Institut für Rehabilitationspädagogik.

Hajo Seng ist ein langjähriges, festes und wichtiges Mitglied der AFK.



Foto: AFK

Kristin Behrmann – Autistin und Autorin

Kristin Behrmann, geboren 1972, erfuhr erst im Erwachsenenalter - mit 34 Jahren - von ihrer Autismus-Diagnose. Seitdem beschäftigt sich die Autorin intensiv mit dem dem Thema.

Ihre besondere Fähigkeit, im kreativen Bereich tätig zu sein, ist ein positives Merkmal des Asperger-Syndroms.

Kristin Behrmann ist sowohl Malerin als auch Grafikerin und lebt in der nordischen Stadt Husum.

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 (teilweise online oder vorort) 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](#)