

[View this in your browser.](#)

afk

Autismus-Forschungs-Kooperation



Illustration: Harald Oehlerking

Newsletter der Autismus-Forschungs-Kooperation

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. Daher brauchen wir für manchmal etwas länger – so auch für unseren zweiten Newsletter. Wir sind aber froh, Ihnen diesen nun zukommen lassen zu können. Seit dem letzten (ersten) Newsletter ist einiges passiert. Ausführlichere Informationen zu uns und unserer Arbeit finden Sie auf unserer Homepage, die wir kürzlich neugestaltet haben.

Die Website hat sich hübsch gemacht

Seit einiger Zeit können wir Ihnen unsere überarbeitete Homepage in neuem Glanz präsentieren – gestaltet nach den Vorstellungen der AFK von AFK-Mitgliedern.



Sie finden unseren Webauftritt unter: <https://www.autismus-forschungs-kooperation.de/>

Wir haben nicht nur der Aufmachung einen neuen Look verschafft, sondern auch etwas die Strukturierung angepasst.

Falls Sie Fragen oder Anregungen zu unserem neuen Auftritt haben sollten, können Sie uns gerne [schreiben](#).

Neues aus den Projekten

Checkliste Autismusfreundliche Studien für Erwachsene

Auf der Basis einer Befragung von Autist_innen und Nicht-Autist_innen (insgesamt 313 Personen) hat die AFK eine „AFK-Checkliste für autismusfreundliche Forschung mit Erwachsenen“ entwickelt.

Für die Erstellung dieser Checkliste wurden die Teilnehmenden über einen Fragebogen interviewt und zu ihren Erfahrungen, Bedürfnissen und Besonderheiten in Studiensituationen befragt. Aus den Ergebnissen ist diese Checkliste entstanden, welche Forschenden wichtige Hinweise und Informationen liefern soll, die es zu beachten gilt, damit sich autistische Menschen während einer Studie verstanden und gut aufgehoben fühlen.

Aktuell arbeiten wir daran, die Checkliste noch verständlicher für Forschende zu machen.

Forschende, die diese Checkliste verwenden, können sich auf unserer Website ein Label herunterladen, welches sie auf ihre Studieninformationen oder weiteres Material anbringen können.



Durch dieses Label können autistische Teilnehmende erkennen, dass die Forschenden sich Gedanken über das Wohlergehen der Teilnehmenden gemacht haben.

Hier erfahren Sie Näheres zu unseren Studienergebnissen, und können die Checkliste und das Label herunterladen:

<https://www.autismus-forschungs-kooperation.de/checkliste-autismustreundliche-studien/>

Ausblick: Checkliste Autismustreundliche Studien für Kinder

Aktuell arbeiten wir auch noch an einer "AFK-Checkliste für autismustreundliche Studien mit Kindern", da Kinder ganz andere Bedürfnisse als Erwachsene haben und auch hier die autistischen Besonderheiten berücksichtigt werden sollten. Dafür möchten wir autistische Kinder und auch deren Eltern befragen, was ihnen bei der Studienteilnahme wichtig ist. Wir hoffen, dass wir unsere "AFK-Checkliste für autismustreundliche Forschung mit Kindern" bereits in unserem nächsten Newsletter ausführlich vorstellen können.

Literatur-Tipps der AFK

Mitglieder der AFK setzen sich auch außerhalb der AFK für Autist_innen ein. Wir möchten Ihnen hier zwei Bücher vorstellen, an denen unsere Mitglieder mitgewirkt haben.

Hochfunktionaler Autismus bei Erwachsenen (2019)

Autorinnen: Prof. Dr. Isabel Dziobek & Dr. Sandra Stoll (Mitarbeit von Silke Lipinski)

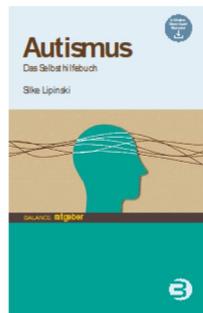
Hierbei handelt es sich um das erste deutschsprachige kognitiv-verhaltenstherapeutische Manual für die Psychotherapie mit Autist_innen. Das Buch richtet sich also an Fachleute und bietet neben Grundlagenwissen über Autismus Informationen zu Diagnostik und Therapie. Auch hier geht es um Themen wie Stressmanagement und Umgang mit Emotionen.

In einer Studie der AFK fanden wir heraus, dass Autist_innen es schwer haben, in Therapie zu kommen und sich in der Therapie oft mit Therapeut_innen konfrontiert sehen, welche über wenig Wissen zum Thema Autismus verfügen. Umgekehrt gaben auch Therapeut_innen in einer zweiten AFK-Studie an, im Vergleich zu anderen psychischen Konditionen sehr wenig über Autismus zu wissen. Das mag unter anderem daran liegen, dass das Thema „Autismus im Erwachsenenalter“ in den offiziellen Curricula für angehende Psychotherapeut_innen nicht enthalten ist. Das Manual stellt also einen ersten wichtigen Schritt dar, diese Wissenslücke zu schließen.

Link zum Buch:

https://www.buecher.de/shop/verhalten/hochfunktionaler-autismus-bei-erwachsenen/dziobek-isabel-stoll-sandra/products_products/detail/prod_id/49970300/

Autismus: Das Selbsthilfebuch (2020)



Autorin: Silke Lipinski

In diesem Buch gibt Silke von Autistin zu Autist_innen Hilfe zur Selbsthilfe. Das Buch bietet Informationen (z. B. zum Thema Diagnosestellung oder zu Stereotypen und Mythen rund um Autismus), Anregungen wie z. B. zum Umgang mit Stress, und weiterführende Hinweise (z. B. zum Thema Therapie finden)

Link zum Buch: https://www.buecher.de/shop/autismus/lipinski-silke/-/products_products/detail/prod_id/58489712/

Veranstaltungen

Unsere Mitglieder sind auch auf aktuellen Veranstaltungen, die das Thema Autismus betreffen, vertreten – als Vortragende und als Zuhörer_innen. Aktuell finden die meisten Veranstaltungen Corona-bedingt online statt, aber zu Anfang des Jahres konnte man noch live an der 16. Bundestagung / Autismuskongress in Lübeck (6.-8.03.2020) teilnehmen. AFK Mitglied Anna hat einen persönlichen Erfahrungsbericht für uns geschrieben.

16. Bundestagung / Autismuskongress in Lübeck (6. - 8. März)

Liebe Leser, die 16. Autismus Bundestagung fand dieses Jahr (2020) unter dem Motto „Stärke oder

Störung“ im MUK (Musik- und Kongresshalle) in Lübeck statt und umfasste 42 Vorträge zu zahlreichen unterschiedlichen Themen (Gesellschaftliche Aspekte, Förderung & Therapie, Schule und Berufsausbildung, Arbeit, Wohnen, Forschung und Praxis).

Auch einige Mitglieder der AFK haben interessante Vorträge auf dieser Tagung gehalten. Silke Lipinski (siehe Foto) hat als Wissenschaftliche Vertreterin der AFK unsere Forschungsarbeit vorgestellt und Hajo Seng hat einen ganz persönlichen Bericht über autistische Lebenserfahrungen gehalten.



Bild: Silke Lipinski (AFK) bei der 16. Bundestagung März 2020, fotografiert von AFK-Mitglied Wolfgang

Daneben gab es auch noch weitere Highlights, wie z.B. ein Kunstprojekt, ein Diskussions-Forum, diverse Infostände, einen wirklich beeindruckend großen Buchstand rund um das Thema Autismus – Ich wusste gar nicht, dass es soooooo viele Bücher zu diesem Thema gibt –, einen umfangreichen Lernmaterial- und Spielestand, sowie einen „Extra Ruheraum für Autisten“ mit Liegestühlen und gedimmten Licht (seeehr angenehm und erholsam zwischendurch).

Am Samstag habe ich dann die Vortragreihe mit einem Vortrag zur Differentialdiagnostik und komorbide Erkrankungen bei Autismus, von Jan Micheel vom UKE in Hamburg, begonnen. Leider stellte sich schon nach wenigen Minuten heraus, dass der Saal niemals für alle Zuschauer_innen reichen würde, die ihn sehen wollten. Die Menschen drängten sich neben die Stühle, quetschten sich durch die Reihen zum Fenster und beharrten darauf, den Vortrag unbedingt sehen zu müssen und den Raum nicht zu verlassen. Nach 20 Minuten Diskussion verwies das Sicherheitspersonal der MUK die Leute ohne Sitzplatz dann schließlich doch freundlich, aber bestimmt, des Raumes. Der Dozent verbreitete dabei mit stoischer Ruhe, Gelassenheit und sehr viel Humor immer wieder gute Laune unter dem Publikum. Auch dann noch, als ihm dann während des Vortrages immer wieder das Mikrophon wegrutschte und zur Seite kippte („Wo ist hier die versteckte Kamera?“). Der Vortrag war trotz allem absolut top. Leider ging es im Anschluss an diesen Vortrag dann noch einmal so ähnlich weiter, als die ja parallel stattfindenden Vorträge nun zeitgleich endeten und zwei Menschenmassen aus zwei unterschiedlichen Richtungen die Säle wechseln wollten. Kurz gesagt, an der schmalsten Gangstelle im MUK, entwickelte sich innerhalb von Sekunden ein massiver Stau, der besonders für berührungsempfindliche Autist_innen eine große Belastungssituation darstellte.

Das Kulturprogramm am Samstagabend - zum 50 Jährigen Jubiläum von Autismus Deutschland e.V. - „von und für Autist_innen“ (u.a. Klavier- und Gitarrenmusik, ein Sketch und eine Show-Tanzeinlage, u.a.) - war dann wiederum äußerst lohnenswert und ein toller Abschluss an einem intensiven, erlebnisreichen und sehr spannenden Tag.

Vielen herzlichen Dank an die Veranstaltungsleiter und Organisation und an alle Dozenten, Redner und darbietenden Personen, für diese spannende, informative und schöne Tagung.

Beste Grüße, Anna Zickert

In eigener Sache

In diesem Jahr wurden unser Leben und unsere Arbeit – wie von vielen Menschen weltweit – durch Corona verändert. Die AFK trifft sich aktuell ausschließlich online. Dennoch arbeiten wir weiter an wichtigen Themen. Unterstützt wird unsere Arbeit seit Neuestem durch eine Forschungs-Förderung der Stiftung Irene. An dieser Stelle möchten wir uns dafür ganz herzlich bedanken.



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

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

Austragen

MailPoet