

## Tätigkeitsbericht 2019 von Aspies e.V.

### I.) Allgemein

In diesem Bericht können aus Platzgründen leider nicht sämtliche Tätigkeiten vollständig aufgelistet werden. Es können nur Beispiele genannt werden, die einen Überblick über die vielfältigen Aktivitäten von Aspies e.V. geben.

### II.) Gremienarbeit

Auch 2019 hat Aspies e.V. das Mitspracherecht bei politischen Themen und Themen der gesundheitlichen Versorgung von (nicht nur) autistischen Menschen, welches Betroffenenorganisationen eingeräumt wird, in mehreren Gremien wahrgenommen. Hier sind einige Beispiele:

-> Mitarbeit bei der Erstellung der S3-Leitlinien - Therapie: In der Konsensuskonferenz 2018 konnte die Endabstimmung nicht vollständig abgeschlossen werden. Daher wurde die Abstimmung über konkrete Inhalte und Formulierungen der noch ausstehenden Kapitel über das ganze Jahr 2019 hinweg in einem langwierigen und harten Diskussionsprozess weitergeführt. Die delegierten Vertreterinnen von Aspies e.V. haben um jede einzelne Formulierung der Empfehlungen hart gekämpft und es gelang oft, Standpunkte und Inhalte in die Leitlinienkapitel hineinzubringen und Forderungen durchzusetzen, die den Bedürfnissen der autistischen Menschen wesentlich besser entsprechen (z.T. gegen die den harten Widerstand einiger VertreterInnen aus Fachkräftegruppen). Allerdings konnten wir nicht immer sämtliche Stimmberechtigten aus anderen Interessengruppen überzeugen. In diesem Fällen hat Aspies e.V. gegen die entsprechenden Leitlinienempfehlung gestimmt.

-> Petition zur Zweiklassenbehandlung behinderte Menschen im Steuerrecht von Dr. Klaus Renziehausen: Auf unserer letzten MV hatte unser Vereinsmitglied Dr. Klaus Renziehausen seinen Plan einer Petition zur Abschaffung der ungerechten Zweiklassenbehandlung behinderter Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen im Steuerrecht präsentiert. Im Jahr 2019 hat er sein Vorhaben umgesetzt. Er hat mehrere Artikel zu diesem Thema veröffentlicht sowie die Petition ausgearbeitet und nach der Sammlung der notwendigen Unterschriften beim Deutschen Bundestag eingereicht.

-> „Round-Table Betroffenen- und Angehörigenvertreter“ in der Bundespsychotherapeutenkammer: Bei den regelmäßig stattfindenden „Roundtables“ werden die Positionen von Betroffenenverbänden von der BPTK aufgenommen und finden darüber Eingang in die Diskussion und Entscheidungsfindung der entsprechenden politischen Institutionen. 2019 wurden u.a. die Themen „Elektronische Patientenakte“, „*Erarbeitung von Positionen bzgl. der geplanten neuen Psychiatrie-Personalverordnung*“, „*Erwartungen an berufsgruppenübergreifende koordinierte und strukturierte Versorgung psychisch erkrankter Menschen*“, „*Berücksichtigung von Patientenverfügungen in der Psychiatrie*“ und „*Das neue Digitale-Versorgung-Gesetz für psychisch kranke Menschen*“ diskutiert sowie eigene Positionen dazu formuliert. Aspies e.V. hat sich mit eigenen Forderungen aktiv eingebracht.

-> „Gesundheitspolitischer Dialog“: Eine Beteiligung von Betroffenen selbstvertretenden Verbänden an der Diskussion bzgl. politischer Themen und Entscheidungen findet auch im „Gesundheitspolitischen Dialog“ der SPD-Fraktion im Berliner Abgeordnetenhaus statt. Aspies e.V. war auch 2019 hier regelmäßig aktiv, insbesondere, wenn Themen behandelt wurden, die für autistische Menschen relevant waren.

-> Aspies e.V. ist Mitglied des Aktionsbündnisses für Seelische Gesundheit, in dem ein großes Spektrum an Interessengruppen (inkl. Betroffenenverbände), versucht, gemeinsame Positionen zu erarbeiten und Aktivitäten durchzuführen, welche einen Beitrag zur Verbesserung der Situation von Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen, der Aufklärung und der Akzeptanz von Diversität in der Gesellschaft leisten: An der Jahrestagung zum Thema „*Psychiatrie – Politik – Gesellschaft. Menschen mit psychischen Erkrankungen auf dem Weg in die Mitte der Gesellschaft*“ am 4.11. beteiligte sich auch Aspies e.V. inhaltlich aktiv.

-> Inklusionstage am 11. + 12. November in Berlin, organisiert vom BMAS zum übergreifenden Thema „Kultur, Freizeit, Sport und Tourismus“: Aspies e.V. arbeitete hier u.a. aktiv in den Arbeitsgruppen „*Ehrenamt + Behinderung*“, „*Kino und Film*“ und „*Medien*“ mit. Ziel war es, aus Betroffenenperspektive gemeinsam Positionen, Forderungen und Empfehlungen zur Durchsetzung von mehr Inklusion und der Umsetzung der UN-BRK zu erarbeiten, die dann an das BMAS weitergeleitet wurden.

-> Diskussionsprozess „Selbstbestimmung und Qualität im Betreuungsrecht“ im BMJV (Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz): Am 21.02. lud das BMJV zu einem Treffen zum Thema „*Selbstbestimmung und Qualität im Betreuungsrecht - Austausch mit Selbstvertreterinnen und Selbstvertretern*“ ein. Leider kam dieses Treffen nicht zustande, weil sich außer unserer Delegierten von Aspies e.V. lediglich noch 2 weitere Vertreterinnen anderer Selbstvertretungsorganisationen dafür angemeldet hatten. Der Grund war die absolut fehlende Barrierefreiheit dieser Veranstaltung und für uns ein Beispiel dafür, dass das in Art. 4 Abs. 3 der UN-Behindertenrechtskonvention niedergelegte Beteiligungsgebot, welches partizipativ angelegt sein soll, von der

Politik oft lediglich als „Feigenblatt-Angebot“ umgesetzt wird. Denn Aspies e.V. hatte dem BMJV bereits im Vorfeld mitgeteilt, dass die behinderungsbedingten Barrieren und Unsicherheiten aufseiten der in Frage kommenden autistischen TeilnehmerInnen derart hoch sei, dass es äußerst schwierig war, eine Person zu finden, die sich eine Teilnahme in diesem Gremium zugetraut hätte.

### III.) Kooperations - und Vernetzungsarbeit

Auch in diesem Jahr war Aspies e.V. sehr aktiv in Sachen Vernetzung und Kooperation. Unsere Arbeit in diesem Bereich war allerdings so umfangreich und vielfältig, dass hier nur wenige Beispiele genannt werden können:

a) Bsp. Aspies e.V. + AFK: Da viele AFK-Mitglieder gleichzeitig auch Vereinsmitglieder sind, ist es kaum möglich, die Aktivitäten zu differenzieren. Als besonderes Beispiel für 2019 sei hier die Präsentation des Posters *„Forschende brauchen Daten - aber was brauchen Proband\_innen? Die Präferenzen erwachsener Autisten bei Teilnahme an wissenschaftlichen Studien“* auf der WTAS (Wissenschaftliche Tagung Autismusspektrum) genannt. Im Ergebnis dieser Umfrage-Studie wurde in einer *„Checkliste für autismusfreundliche Forschung“* Kriterien erstellt, welche Wissenschaftler in Zukunft berücksichtigen sollten, wenn sie Studien mit autistischen ProbandInnen durchführen wollen. Dies soll dazu beitragen, dass die Forschung den Bedürfnissen der autistischen Menschen besser angepasst wird.

b) Beispiele Aspies e.V. + Fachkräfte:

-> Insgesamt waren 2019 wieder viele autistische Vereinsmitglieder sowohl als ExpertInnen aus eigener Erfahrung als auch als Fachkräfte mit div. Aktivitäten in der „Autismus-Fachkräfte-Landschaft“ unterwegs, z.B. als ReferentInnen auf wissenschaftlichen Fachtagungen, in Fortbildungsveranstaltungen, als BeraterInnen u.a.

-> Die Kooperation mit der UdK bei der Erarbeitung eines Musiktherapie-Konzepts für autistische Erwachsene wurde auch 2019 weitergeführt. Dadurch konnte das Konzept noch mehr an die Bedürfnisse autistischer Menschen angepasst werden. Viele haben bereits schon davon profitiert.

-> Aspies e.V. + Diversicon: Diese Kooperation ist ein gutes Beispiel einer konstruktiven Zusammenarbeit von autistischer Selbstvertretung und einem auf Autisten spezialisierten Coaching-Anbieter. Neben dem regulärem Austausch zwischen Diversicon und dem Vorstand von Aspies e.V. gab es 2019 noch 3 weitere Termine, an dem sich alle autistischen Interessierten beteiligen konnten. Diese Austausch-Treffen fanden am 16.3., am 26.6. und am 16.9. teils in den Räumen der Selbsthilfegruppe in Friedenau teils bei Diversicon in Kreuzberg statt. Aufgrund der Anregungen der autistischen Beteiligten konnte Diversicon die Infos auf seiner Webseite „autistenfreundlicher“ gestalten oder eine bessere Anpassung seines Angebotskonzepts vornehmen.

c) Beispiele Aspies e.V. + Autismusorganisationen:

-> Aspies e.V. + KVA: Am 3.4.2019 war bei einer Veranstaltung Rainer Döhle als Sprecher der autistischen Selbstvertretung mit einem Vortrag und im anschließenden Symposium zum Thema *„Kooperationen für eine gelungene Förderung“* im KVA aktiv beteiligt.

-> Aspies e.V. + Elternzentrum: Am 23.10. beteiligte sich Rainer Döhle mit einem Vortrag im Elternzentrum an einem der Themenabenden.

d) Beispiele Aspies e.V. + Internationale Vernetzung:

-> Am 22. + 23.05.19 war ein Aspies e.V.-Verteter bei der „AUTEA-Fachtagung in Bielefeld“, um internationale Kontakte zu knüpfen. Insbesondere gelang dies in einem persönlichen Gespräch mit Steve Silbermann aus den Vereinigten Staaten, dem Autor von „Neurotribes“.

-> Gründung von EUCAP (European Council of Autistic People) am 06.10.19 in Amsterdam: Bereits in den vergangenen Jahren war Aspies e.V. maßgeblich am Aufbau dieses europaweiten Netzwerks von Selbstvertretungsorganisationen autistischer Menschen beteiligt, das sich nunmehr auch offiziell als Institution gegründet hat.

↳ Vernetzung mit ASPI aus Schweden: Am 07.06.19 waren VertreterInnen der schwedischen Firma ASPI (die von autistischen Menschen gegründet wurde und in der nur AutistInnen arbeiten) in Deutschland im Rahmen ihrer Vortragsreise in Berlin. Mitorganisator war unserer Vorstandsmitglied Hajo Seng, der auch als Aktivist von autWorker und autSocial seit Jahren in sehr gutem Kontakt mit ASPI steht. Einen Tag zuvor, am 06.06.19, fand ein Vernetzungstreffen zwischen Mitgliedern des Aspies e.V.-Vorstands und ASPI statt. Man verstand sich auf Anhieb sehr gut und wird zukünftig weiterhin in kooperativem Kontakt bleiben. So wird Thorbjörn Anderson z.B. als Referent bei unserem Autismustag 2020 auftreten (bzw. erst 2021, da der Autismustag 2020 coronabedingt nicht stattfinden konnte).

-> Psychologiekongress in Bern: Vom 09.09. - 11.09.19 war der Aspies e.V. - Infostand auf dem Jahreskongress der

Schweizerischen Psychologischen Gesellschaft in Bern vertreten. Ein Vereinsmitglied hat uns die Teilnahme ohne Standgebühr ermöglicht. U.a. kamen wir mit dem Ziel dorthin, vor Ort mehr persönliche Kontakte mit Autismus-Aktiven im deutschsprachigen Raum zu knüpfen. Leider nicht sehr erfolgreich, denn wider Erwarten (anders als bei ähnlichen wiss. Fachtagungen in Deutschland) war das anwesende Fachpublikum fast gar nicht am Thema Autismus interessiert. Andere Infostände, z.B. von Schweizer Selbsthilfeinitiativen, gab es nicht. Dennoch werten wir unsere Kongressteilnahme durchaus positiv: Denn die Erkenntnis, dass auf Seiten der Schweizer psychologischen Fachkräfte die Ignoranz dem Thema Autismus gegenüber noch sehr viel größer und das Wissen darüber noch gravierender defizitär ist als in Deutschland, hätten wir ohne die Erfahrungen auf dem Kongress nicht gewinnen können. Andersherum gesehen: Wir haben erfahren, dass i. Vgl. zur Schweiz in Deutschland, was die Aufklärung + Sensibilisierung bzgl. Autismus betrifft, in den letzten Jahren viel mehr Fortschritte erreicht wurden. Dazu hat auch Aspies e.V. über die Jahre hinweg einen wesentlichen Beitrag geleistet.

#### IV Selbsthilfearbeit

Die Selbsthilfe ist ebenfalls ein grundlegender Bestandteil der Alltags-Arbeit von Aspies e.V. Daher können aus Platzgründen auch hier nur wenige Beispiele genannt werden:

-> Selbsthilfegruppen: Viele Vereinsmitglieder organisieren in ihren Regionen SHGs für autistische Menschen. Eine Umfrage ergab, dass es Ende 2019 inzwischen deutschlandweit 37 Selbsthilfegruppen gibt, die mithilfe von Vereinsmitgliedern existieren. Dieses Ergebnis übertrifft sämtliche „Quoten“ aller anderen uns bekannten Selbsthilfeorganisationen (egal ob im Autismusbereich oder woanders). Bei Aspies e.V. ermöglicht jede/r Achte von uns durch persönliches Engagement und Einsatz ihrer/ seiner Kräfte eine SHG für autistische Erwachsene. Ein Angebot, das so dringend nötig ist und von anderen autistischen Menschen sehr intensiv genutzt wird. Das Ergebnis ist echt super. Darauf können wir wirklich stolz sein.

-> MV-Rahmenprogramm: Auch die MV-Wochenenden mit dem Rahmenprogramm für alle Interessierten ist Teil der Selbsthilfearbeit. Bei einem Spaziergang um die Seen in Weißensee und beim anschließenden Grillabend kamen viele AutistInnen zum gemeinsamen Kennenlernen zusammen, die sich vorher z.T. noch nicht kannten.

- Publikmachen autistischer Selbsthilfe in der Öffentlichkeit: Aspies e.V. war mit dem Infostand auch 2019 wieder bei vielen Veranstaltungen rund um das Thema Selbsthilfe aktiv beteiligt. Als Beispiele seien hier genannt: Großveranstaltung „Markt für Seelische Gesundheit“ am 10.+11. 10. auf dem Potsdamer Platz in Berlin, der Selbsthilfemarkt in Berlin Mitte am 19.06., die Sozialtage in Marzahn 21. - 23.02. 2019, oder dem Fachtag Autismus im Elternzentrum am 16.11.

#### V Sonstiges

In dieser Rubrik sind in einem Überblick Beispiele für Aktivitäten von Aspies e.V. - Vereinsaktivitäten zusammengefasst, die nicht unter die vorangegangenen Überschriften einordbar sind.

-> Ein Highlight war unser Autismustag „Autismus aus der Innenperspektive. Darstellungen und Erklärungsansätze“ am 22.06. in Berlin. Die Plätze in der „PUMPE“ waren in diesem Jahr erstmalig komplett ausverkauft und sämtliche Rückmeldungen von TeilnehmerInnen waren positiv.

-> Erweiterung der Datenbank mit bundesweiten Anlaufstellen für autistische Menschen: Durch die Teilnahme von Aspies e.V. an vielen Autismus-Fachtagen mit dem Infostand konnte auch 2019 unsere deutschlandweite Fachkräfte-Datenbank auf der Homepage um weitere Adressen erweitert werden. Mithilfe dieses Angebots fanden schon viele AutistInnen Anlaufstellen für Diagnose- oder Therapieangebote in ihrer Region. Beispiele für unsere Beteiligung an Fachtagungen: Fachtagung „Autismus verstehen“ am 09.02.2019 in Halle; WTAS (Wissenschaftliche Fachtagung Autismusspektrum) 21.-22.02 in Augsburg; SALO- Fachtag „Autismus und das Kommunikations-Ding“ am 26.09. in Hannover; Autismuskongress am 09.11. in Wuppertal oder der DGPPN-Kongress 27.-30.11 in Berlin u.a.

-> Auf unserer Homepage haben wir 2019 eine Erklärung für Medienvertreter veröffentlicht, in der wir einseitig defizitorientierter klischeehafte Darstellung von Autismus kritisieren und zugleich Unterstützung bzgl. einer angemessenen Form der Berichterstattung anbieten.

-> Die „Hilfe in Krisen“ wurde auch 2019 intensiv in Anspruch genommen. Dies zeigt, wie wichtig dieses Telefonangebot für autistische Menschen ist und wie dringend es gebraucht wird. Wir bedanken uns an dieser Stelle bei allen Mitgliedern, die durch ihre Geldspenden ihre Wertschätzung dafür ausgedrückt haben.

-> Der Bestand unserer Fachbibliothek wurde erweitert. Die Möglichkeit der bundesweiten Buchausleihe wird von Vereinsmitgliedern u.a. Interessierten sehr geschätzt und viel genutzt.

-> Nach Anregung der MV 2019 wurde ein Rundmail-Verteiler eingerichtet, über den interessierte Mitglieder auf Wunsch Infos über die Themen erhalten, die in Treffen der Berliner Vereinsmitglieder besprochen werden.