

## **Tätigkeitsbericht 2021 von Aspies e.V.**

### I.) Allgemein

In diesem Bericht können aus Platzgründen leider nicht sämtliche der umfangreichen Tätigkeiten Aktivitäten des Jahres 2021 im Detail aufgelistet werden. Es können nur Beispiele genannt werden, die einen Gesamtüberblick über die vielfältigen Aktivitäten von Aspies e.V. geben.

### II.) Gremienarbeit

Auch 2021 hat Aspies e.V. das Mitspracherecht bei politischen Themen und Themen der gesundheitlichen Versorgung von (nicht nur) autistischen Menschen, welches Betroffenen eingeräumt wird, in mehreren Gremien wahrgenommen. Hier sind einige Beispiele:

-> Mitarbeit bei der Etablierung des neuen Zentrums für Psychische Gesundheit (DZPG): 3 Mitglieder von Aspies e.V. arbeiten aktiv im Zentrumsrat mit. Ziel ist es, dass Betroffene und ihre Angehörigen von Fachkräften nicht lediglich „angehört“ werden, sondern dass in dieser neuen Institution Strukturen für eine echte und gleichberechtigte Beteiligung Betroffener und ihrer Angehörigen an allen Entscheidungsprozessen geschaffen werden. Der aktiven Beteiligung insbesondere autistischer Menschen kommt hier jedoch noch eine zusätzliche Bedeutung zu. Autismus wird zwar im ICD unter den psychischen Erkrankungen geführt, wird jedoch in Konzepten der medizinischen Versorgung bisher kaum berücksichtigt. Versorgungsangebote im Bereich Psychiatrie und Psychotherapie müssen aber an die besonderen Bedürfnisse autistischer Menschen angepasst sein, damit diese davon profitieren können.

- > Mitarbeit im Partizipativen Landschaftstrialog: Seit 2020 beteiligt sich Aspies e.V. aktiv am Projekt „Partizipativer Landschaftstrialog“. Dies ist ein Zusammenschluss von Organisationen und Einzelpersonen, die in trialogischer Arbeit insbesondere für den psychischen Bereich Handlungsempfehlungen zur Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention erarbeiten. Am 27.08.21 endete der Erarbeitungsprozess mit einem Abschluss-symposium, auf dem die Ergebnisse vorgestellt wurden. Danach begann die Arbeit an der Umsetzung, an der sich Aspies e.V. ebenfalls beteiligt. U.a. wird eine Broschüre mit Handlungsempfehlungen erstellt, außerdem soll es weitere Infomaterialien und Plakate zum Einsatz in der Praxis geben.

-> Mitarbeit bei der Erstellung der S3-Leitlinien -Therapie: An der Erstellung der interdisziplinären S3-Leitlinien „Autismus-Spektrum-Störungen Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter“ ist Aspies e.V. mit einer Stimme beteiligt und vertritt dabei als einzige Selbstvertretungsorganisation die Interessen autistischer Menschen aus der Innenperspektive. Nach einem mehrere Jahre andauernden Diskussions- und Abstimmungsprozess, indem um jede einzelne Formulierung hart gekämpft wurde, erschien 2021 der 2. Teil der S3-Leitlinien, der sich mit dem Thema Therapie befasst. Den Vertreterinnen von Aspies e.V. gelang oft, Standpunkte und Inhalte in die Leitlinienkapitel hineinzubringen und Forderungen durchzusetzen, die den Bedürfnissen der autistischen Menschen besser entsprechen als Vorschläge von manchen Fachkräften. Ein gutes Beispiel dafür ist, dass es uns gelungen ist, in die Leitlinien ein eigenes Kapitel zum Wert autistischer Selbsthilfe einzufügen.

-> Mitarbeit an in der Fokusgruppe „Patientenvertreter\*innen in Beteiligungsprozessen gesundheitspolitischer Institutionen. Thematischer Fokus: Erstellungsprozesse von Behandlungsleitlinien“: Dass Betroffenenvertreter\*innen in Gremien, trotz ihres in der UN-BRK verankerten Rechts, in der Praxis immer noch so gut wie keine reale Entscheidungsmacht zugestanden wird, ist nicht nur ein Problem im Autismusbereich. Um dieses Problem aufzudecken, führte eine partizipative Fokusgruppe in diesem Jahr eine Studie zu diesem Thema durch, organisiert von der Medizinischen Hochschule Brandenburg. Eine Vertreterin, die für Aspies e.V. an der Erstellung der S3-

Leitlinien beteiligt war, arbeitete in dieser Fokusgruppe mit. Die Ergebnisse sollten eigentlich beim diesjährigen DGPPN-Kongress vorgestellt werden, was leider aufgrund der Corona-Pandemie nicht möglich war. Wir hoffen, dass dies im kommenden Jahr nachgeholt werden kann.

-> Weitere Beispiele für Gremienarbeit sind: Mitarbeit im Beirat der WGAS (Wissenschaftliche Gesellschaft Autismusspektrum), Mitarbeit im Aktionsbündnis für Seelische Gesundheit, Beteiligung an den Inklusionstagen des BMAS (2021 war erstmals ein Mitglied von Aspies e.V. mit einem eigenen Workshop beteiligt), Beteiligung am Projekt „AUT1A-Autismus und Arbeit“ der Berufsbildungswerke Abensberg, Lingen und Timmendorfer Strand, ein Vertreterin von Aspies e.V. engagiert sich im European Disability Forum für die Belange autistischer Menschen u.v.a.m.

### 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) Beispiel Aspies e.V. + AFK (Autismus-Forschungs-Kooperation): Die AFK ist eine partizipatorische Forschungsgruppe, in der viele Mitarbeitende gleichzeitig auch Vereinsmitglieder sind, da hier Themen bearbeitet werden, die auch den Zielen von Aspies e.V. entsprechen. 2021 wurde die Erstellung einer „Checkliste für autismusfreundliche Forschung“ im Kinder- und Jugendbereich begonnen, die dazu beitragen soll, dass die Forschung den Bedürfnissen autistischer Menschen besser angepasst wird. Außerdem begann die Arbeit an einem Projekt zur Erfassung von Wünschen und Forderungen autistischer Menschen an die Autismusforschung.

b) Beispiele Aspies e.V. + Fachkräfte:

-> Insgesamt waren 2020 wieder autistische Vereinsmitglieder, die sowohl als Expert\*innen aus eigener Erfahrung als auch als Fachkräfte sind, mit div. Aktivitäten in der „Autismus-Fachkräfte-Landschaft“ unterwegs, z.B. als Referent\*innen auf wissenschaftlichen Fachtagungen, in Fortbildungsveranstaltungen, als Berater\*innen u.a. Coronabedingt fand hier die meiste Arbeit online statt.

-> Vertreter\*innen von Aspies e.V. nahmen auch in diesem Jahr am DGPPN-Kongress teil. Diesmal gelang es sogar 6 Vereinsmitgliedern eigene Fachbeiträge erfolgreich einzureichen. Leider wurden die meisten DGPPN-Veranstaltungen coronabedingt kurzfristig abgesagt. Wir hoffen aber, dass unsere Vorträge im nächsten Jahr nachgeholt werden können, denn es ist sehr wichtig, dass auf solchen Fachkongressen auch die Perspektive der autistischen Menschen selbst Gehör findet.

-> Auch 2021 beteiligte sich Aspies e.V. aktiv an Projekten zur Etablierung partizipativer Strukturen und angemessener Betroffenenbeteiligung im Gesundheitswesen z.B. der Workshopreihe des Netzwerks für Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet), des Forschungsverbundes für gesunde Kommunen (PartKommPlus) oder B-Part.

-> Eine enge Kooperation besteht mit dem Zentrum für Autismuskompetenz Hannover. 2021 waren dort mehrere Vereinsmitglieder als Referent\*innen mit eigenen Workshops und bei Fortbildungsveranstaltungen aktiv.

c) Beispiele Aspies e.V. + Autismusorganisationen:

-> Leider musste einige Kooperationsarbeit auch 2021 coronabedingt pausieren. Z.B. fanden keine Veranstaltungen mit dem KVA oder dem Elternzentrum statt.

-> Div. andere Kooperations- und Vernetzungsarbeit fand jedoch online statt, z.B. mit AutSocial, AutismusVerstehen e.V. oder Autismus Rosenheim e.V., an deren Selbsthilfe-Fachtag sich mehrere Vereinsmitglieder mit eigenen Vorträgen beteiligt haben.

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

Dank der Online-Kommunikation, war es 2021 möglich, die internationale Vernetzung vermehrt auszubauen.

-> So war Aspies e.V. beispielsweise (z.T. als Teilnehmende, z.T. als Referent\*innen) u.a. an folgenden Autismus- und anderen relevanten Fachtagungen beteiligt: „High-level Videoconference on the European STRATEGY ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES“, „Stanford Job Fair Lessons, and Autism in Germany“, „Mujeresautistas en la investigación. Nada sobrenosotras sin nosotras“. „Autistic Pride day international“, an der „Neurodiversity Celebration Week 2021“, am Internationalen EAHMID-Kongress oder am EUCAP-Kongress „Autistic advocacy across Europe“. Aspies e.V. unterstützte CEPAMA (einer spanischen Selbstvertretungsorganisation autistischer Frauen) bei deren Petition gegen die in Spanien stattfindende Gewalt gegen autistische Menschen. Beim 2. Nationalen Autismuskongress in Bern (organisiert von AutismusSchweiz) war ein Vorstandsmitglied mit einem eigenen Vortrag vertreten.

-> Besondere Kooperationsaktivitäten gab es 2021 wieder mit EUCAP, des Zusammenschlusses von Autismus-Selbstvertretungsorganisationen auf europäischer Ebene. Mitglieder von Aspies e.V. waren maßgeblich an Konzeption und Umsetzung an einer Umfragestudie zur Erfassung und Vergleich der Situation und der Bedürfnisse autistischer Menschen in den verschiedenen Mitgliedsländern beteiligt,

-> 2021 organisierte Aspies e.V. auch einen eigenen Autismus-Fachtag, bei dem 3 internationale Referent\*innen mit Vorträgen dabei waren (Schweiz, Dänemark und Schweden)

#### IV.) Selbsthilfearbeit

Die Selbsthilfe ist ebenfalls ein grundlegender Bestandteil der Alltags-Arbeit von Aspies e.V.

-> Selbsthilfegruppen: Viele Vereinsmitglieder organisieren in ihren Regionen SHGs für autistische Menschen. Im Jahr 2021 kamen wieder viele neue Gruppen hinzu, sodass sich die Zahl der Selbsthilfegruppen, die deutschlandweit mithilfe von Vereinsmitgliedern existieren, um ca. 1 Drittel erhöht hat, das sind Ende 2021 nun bereits 59 Autismus-SHG. Das ist ein sehr gutes Ergebnis. Verglichen mit allen anderen uns bekannten Selbsthilfeorganisationen (egal ob im Autismusbereich oder woanders) sind im SHG-Bereich überdurchschnittlich viele unserer Vereinsmitglieder aktiv engagiert.

-> Länderübergreifende Vernetzung von Selbsthilfe: Im Jahr 2021 wurde von einem Mitglied der Kontakt zwischen einer der deutschlandweiten Online-SHG und einer österreichischen Autismus-SHG hergestellt. Ende des Jahres gab es ein erstes gemeinsames Treffen.

-> Angesichts von Corona gab es auch Online-Selbsthilfeangebote sowohl regional als auch überregional

-> Online-Selbsthilfeforum: Dies ist bereits seit vielen Jahren ein gutes Angebot zum Austausch autistischer Menschen untereinander. Aktuell nutzen rund 7000 autistische Erwachsene dieses Angebot.

#### 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.

-> Auch 2021 Aspies e.V. auf vielen Autismuskongressen und -fachveranstaltungen vertreten, sowohl mit eigenen Vorträgen von Vereinsmitgliedern als auch mit dem Infostand des Vereins. Viele dieser Veranstaltungen fanden allerdings online statt, bei denen die Präsentation eigener Infomaterialien oft aus technischen Gründen nicht möglich gemacht werden konnte. War dies möglich, wurde fand eine Online-Präsentation statt, z.B. bei der WTAS (Wissenschaftliche Tagung Autismusspektrum) oder der Fachtagung „Autismus Stärken“ des ZAK Hannover. Persönliche Präsenz mit dem Infostand war lediglich beim DGPPN-Kongress und dem EAMHAMID-Kongress möglich. Leider war die Effektstärke unserer Öffentlichkeitwirksamkeit nicht so hoch wie von Kongressen der vergangenen Jahre gewohnt,

da coronabedingt nur eine eingeschränkte Teilnehmendenzahl zugelassen war.

->Der von uns geplante Fachtag „Autismus über die Lebensspanne. Lernen, Leben und Arbeiten“, der 2020 coronabedingt ausfallen musste, wurde in diesem Jahr in Form einer Online-Veranstaltung nachgeholt.

-> der geplante gemeinsame Fachtag mit ADHS Deutschland e.V. und der Tourette Gesellschaft Deutschland e.V. in Rostock musste aufgrund der kurzfristigen coronabedingten Absage der Universität Rostock, wo die Veranstaltung stattfinden sollte, leider auch dieses Jahr wieder ausfallen. Der Fachtag soll im September 2022 nachgeholt werden.

- > Die „Hilfe in Krisen“ wurde auch 2021 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.

->Buchprojekte 2021: Zusammen mit Silke Lipinski wurde e.V. nach nunmehr 10 Jahren wieder ein eigenes Buch herausgegeben. „Ein Pinguin unter Störchen“ ist eine Sammlung von Beiträgen vieler verschiedener autistischer Autor\*innen, die u.a. darüber berichten, was wie sie mit ihren autistischen Besonderheiten im Alltag umgehen. Desweiteren wurde in diesem Jahr das Angebot der Universität Halle genutzt, zu einem geplanten Sammelband „Autismus und Neurodiversität“ ein eigenes Kapitel über unsere Arbeit als Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisation beizusteuern.

-> Sonstige Medienarbeit, Beispiele im Jahr 2021: Vorträge von Vereinsmitgliedern wurden auch im Internet veröffentlicht, zum Weltautismustag gab es ein Interview der Deutschen Welle mit einem Vorstandsmitglied und einem anderen Vereinsmitglied über das Thema Autismus; Aspies e.V. reichte beim Medienrat des ZDF eine offizielle Programmbeschwerde Falschinformationen über autistische Verhaltensweisen in einer Folge der Serie Ella Schön ein u.a.

- >Aspies e.V.: Die Webseite von Aspies e.V. wurde im letzten Jahr neugestaltet. Die neue Version der Webseite, die nun auch praktikabel für Smartphones ist, ging zum Jahreswechsel online.

-> Soziale Medien: Über den Facebook-Account des Vereins informiert Aspies e.V. über seine aktuellen Aktivitäten und bietet Terminankündigungen zu Veranstaltungen im Bereich Autismus.

-> Verbesserung unserer Präsenz am Infostand: In diesem Jahr wurde unser Vereinsflyer aktualisiert und professionell neugestaltet. Außerdem wurde ein Rollup für den Infostand angeschafft.