

Tätigkeitsbericht 2022 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 2022 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 in Konzepten der medizinischen Versorgung bisher noch leider kaum berücksichtigt.

-> Mitarbeit in den Behindertenparlamenten Berlin und Bremen. Im Berliner Behinderten Parlament (BBP) arbeiteten mehrere Mitglieder von Aspies .V. aktiv in den Fokusgruppen „Partizipation“, „Wohnen“, „Gesundheitsversorgung“ und „Kultur und Medien“ mit. Es wurden Anträge und Forderungen an den Berliner Senat zur Verbesserung von gesundheitsbezogenen Versorgungsstrukturen erarbeitet und am Parlamentstag am 03.10.22 übergeben.

-> 2022 wurde in der Institutsambulanz Soziale Interaktion der Humboldt Universität, in die auch die Autismusambulanz eingegliedert ist, mit dem Aufbau eines trialogischen Beirats begonnen. Aspies e.V. ist als Betroffenenvertretung Teil dieses Beirats und beteiligt sich auch maßgeblich am Aufbau der notwendigen formalen Strukturen. Da es einen solchen Beirat vorher noch nie gab, gibt es auch kein Vorbild dafür. Diese Organisationsstrukturen müssen von allen Beteiligten erst noch in einem gemeinsamen antizipativen Prozess erarbeitet werden.

-> Weitere Beispiele für Gremienarbeit im Jahr 2022: Mitarbeit im Betroffenen-Beirat der WGAS (Wissenschaftliche Gesellschaft Autismusspektrum), Mitarbeit im Aktionsbündnis für Seelische Gesundheit, Beteiligung an den Inklusionstagen des BMAS, Engagement einer Vertreterin von Aspies e.V. engagiert im European Disability Forum für die Belange autistischer Menschen u.a.

III.) Kooperations- und Vernetzungsarbeit und partizipative Beteiligung in autismusrelevanten Bereichen

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. 2022 wurde die Arbeit an der Erstellung einer „Checkliste für autismusfreundliche Forschung“ im Kinder- und Jugendbereich fortgeführt, die dazu beitragen soll, dass die Forschung den Bedürfnissen autistischer Menschen besser angepasst wird.

Mitgliederversammlung von Aspies e.V. am 29.04.2023 in Berlin

b) Beispiele Aspies e.V. + Fachkräfte:

-> Auch 2022 waren 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.

-> Vertreter*innen von Aspies e.V. nahmen auch in diesem Jahr am DGPPN-Kongress teil, nicht nur als Ansprechpartner*innen an unserem Infostand, sondern auch in Fachveranstaltungen mit eigenen Beiträgen

- Partizipative Beteiligung durch Beratung an der Entwicklung des Roboter-Therapiekonzepts ERIC für autistische Kinder

-> Auch 2022 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. 2022 waren dort mehrere Vereinsmitglieder als Referent*innen mit eigenen Workshops und bei Fortbildungsveranstaltungen aktiv.

-> Ende 2022 wurde Aspies e.V. Mitglied im Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF), um durch partizipative Mitsprache auf Prozesse zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung autistischer Menschen einzuwirken

-> 2022 wurde ein trialogischer Beirat der Spezialambulanz für Soziale Interaktion der Humboldt Universität mit, inkl. eines Betroffenenbeirats der Autismusambulanz ins Leben gerufen. Aspies e.V. arbeitet hier maßgeblich mit.

-> 2022 wurden in Berlin Masterstudiengänge „Psychotherapie“ eingeführt. Vertret*innen von Aspies e.V. traten in Vorlesungen persönlich auf, um Innenperspektive über Autismus aufzuklären

c) Beispiele Aspies e.V. + Autismusorganisationen:

-> Mitwirkung mit dem Infostand am Autismusfachtag im Elternzentrum

-> Div. andere Kooperations- und Vernetzungsarbeit fand online statt, z.B. beteiligten sich mehrere Vereinsmitglieder an den Autismus-Fachtagen von AutSocial e.V. und Autismus Rosenheim e.V. mit eigenen Vorträgen.

- Engere Vernetzung mit Leipzig und Autismus e.V. beim Autismus-Fachtag in Halle

- Vernetzung mit Selbsthilfegruppen im Ruhrgebiet beim Autismuskongress von Regine Winkelmann in Wuppertal

- Teilnahme am Tag der Offenen Tür des Kooperationsverbundes Autismus

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

-> Besondere Kooperationsaktivitäten gab es 2022 wieder mit EUCAP, des Zusammenschlusses nationaler Autismus-Selbstvertretungsorganisationen auf europäischer Ebene.

EUCAP-Aktivitäten unter Beteiligung von Aspies e.V.: Maßgebliche Beteiligung an Konzeption und Umsetzung an einer Umfragestudie zur Erfassung der Meinungen autistischer Menschen bzgl. ABA in den verschiedenen Mitgliedsländern; Mitwirkung an der Verfassung des kritischen Artikels im Lancet-Journal

-> Organisation eines eigenen Autismus-Fachtags, an dem 2 internationale Referent*innen mit Vorträgen beteiligt waren (Schweiz und Schweden)

Mitgliederversammlung von Aspies e.V. am 29.04.2023 in Berlin

-> Teilnahme am internationalen Kongress von Autism Europe in Krakau (bei dem ein Vereinsmitglied war dort auch mit einem eigenen WS beteiligt)

e) Sonstige Vernetzungen/ Kooperationen / Partizipative Beteiligung in autismusrelevanten Bereichen sowie Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisationen außerhalb des Autismusbereichs:

-> Anträge auf Mitgliedschaft beider Initiative Selbstbestimmt Leben (ISL) und im Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung (DNVF)

- Mitgliedschaft im Aktionsbündnis Seelische Gesundheit (ABSG): Teilnahme an der ABSG-MV und an der Auftaktveranstaltung der Woche der Seelischen Gesundheit)

- Teilnahme an der Auftaktveranstaltung für das Selbsthilfefortbildungsjahr 2022 von SEKIS

- Mitwirkung am Bürgerdialog „Psychische Gesundheit“ von bipolaris e.V. in Potsdam

- Teilnahme an der MV und dem Symposium von ADHS Deutschland e.V. (dort entstand der Plan Organisation einer gemeinsamen Veranstaltung im kommenden Jahr)

- Unterstützung von ADHS Deutschland e.V. bei einer Fragebogenstudie „Partizipation von Kindern und Jugendlichen mit ADHS in Bezug auf die Kommunikation in der Arzt-Patienten-Beziehung“

- Regionalkonferenz BTHG-Umsetzungskonferenz: Aktiver Beteiligung in WS + Arbeitsgruppen ...

- Beratung Y-Kollektiv (Gemeinschaftsprojekt von ARD + ZDF) für Dokufilm über Autismus

- Beratung: Flughafen

- KVA-Tag der Offenen Tür

- Organisation einer Fortbildungsveranstaltung zum Thema Autismus bei SEKIS

IV Selbsthilfearbeit

Die konkrete 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 2022 kamen wieder neue Gruppen hinzu, sodass sich die Zahl der Selbsthilfegruppen, die deutschlandweit mithilfe von Vereinsmitgliedern existieren 2022 auf 64 erhöht hat. 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.

-> Online-Selbsthilfeangebote sowohl regional als auch überregional

-> Unterstützung von Autismus-Selbsthilfegruppen: u.a. auch durch Beratung + Fortbildung bei Fragen bzgl. Finanzierung, Moderation oder Neugründung von SHGs

-> Online-Selbsthilfeforum: Dies ist bereits seit vielen Jahren ein gutes Angebot zum Austausch autistischer Menschen untereinander. Ende 2022 erhöhte sich die Anzahl der Nutzer*innen dieses Angebots auf mehr als 9000.

- > Die „Hilfe in Krisen“ wurde auch 2022 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 geschätzt und viel genutzt.

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 2022 Aspies e.V. auf vielen Autismuskongressen – und fachveranstaltungen vertreten, sowohl

Mitgliederversammlung von Aspies e.V. am 29.04.2023 in Berlin
mit eigenen Vorträgen von Vereinsmitgliedern als auch mit dem Infostand des Vereins.

-> Eigener Autismus-Fachtag „Autismus – Besonderheiten und Stärken“ in zeitlicher Nähe zum Autistic Pride-Day: Dies war der erste Versuch der Organisation einer Hybrid-Veranstaltung. Das war ein Erfolg, wie die vielen positiven Rückmeldungen gezeigt haben.

-> Der geplante gemeinsame Fachtag mit ADHS Deutschland e.V. und der Tourette Gesellschaft Deutschland e.V. in Rostock musste aufgrund der kurzfristigen Absage der Tourette Gesellschaft entfallen. Stattdessen planen Aspies e.V. und ADHS Deutschland e.V. für das kommende Jahr eine eigene gemeinsame Veranstaltung.

-> Buchprojekt 2022: Für den von der Universität Halle geplanten Sammelband „Autismus und Neurodiversität“ hat Aspies e.V. ein eigenes Kapitel über unsere Arbeit als Selbsthilfe- und Selbstvertretungsorganisation beigesteuert. Das Buch soll im kommenden Jahr veröffentlicht werden.

- > Außerdem haben Vereinsmitglieder auch in diesem Jahr wieder eigene Bücher und Artikel zum Thema Autismus publiziert.

-> Vorträge von Vereinsmitgliedern wurden auch im Internet veröffentlicht

- > Webseite von Aspies e.V.: Dort konnte man sich u.a. über Angebote von Aspies e.V. und aktuelle Veranstaltungstermine im Jahr 2022 informieren; in der Rubrik „Anlaufstellen“ kamen weitere Einträge von SHGs und Peer-Beratungsangeboten sowie Fachkräften (z.B. Diagnose, Therapie, Beratung u.Ä.) hinzu.

-> Soziale Medien: Über Autismus-Termine informiert Aspies e.V. u.a. auch über den Facebook-Account des Verein.

-> Verbesserung unseres Auftritts am Infostand: Für die Standbetreuenden wurden T-Shirts mit dem Aspies e.V. - Logo angeschafft. Außerdem wurde Ersatz für das im letzten Jahr angeschaffte Rollup besorgt, das leider während der Aufräumarbeiten nach unserem Autismustag entwendet wurde.

-> Gewinnung neuer Adressen von Anlaufstellen für autistische Menschen, die Unterstützung suchen (z.B. Fachkräfte für Diagnose, Therapie, Beratung u.Ä.) für die bundesweite Liste auf unserer Webseite