

Heureka! Ein Forum für partizipative Autismusforschung

Beitrag von Tobias Schuwerk, Hanna Thaler und Leonhard Schilbach zusammen mit dem Heureka! Autismusforschungsforum

Traditionelle Autismusforschung ist interdisziplinär und kooperativ. Um so erstaunlicher, dass es lange Zeit versäumt wurde, eine ganz bestimmte Gruppe systematisch mit einzubeziehen: Autisten/-innen als Experten in eigener Sache. Inklusion im Kontext wissenschaftlicher Forschung bedeutet, Autisten/-innen an allen Schritten wissenschaftlicher Arbeit zu beteiligen. Dies ist nicht nur gewinnbringend für Autisten/-innen und deren Familien, sondern gerade auch für die Forschung. Die direkte Erfahrung, was es heißt, „autistisch“ zu sein, sowie das Wissen von Eltern über die individuelle Entwicklung ihres Kindes, sind für ein besseres Verständnis von Autismus entscheidend und können Forschungsinitiativen wichtige Impulse geben.

Heureka! ist ein Forum für partizipative Autismusforschung. Autisten/-innen, deren Angehörige, sowie Personen, die beruflich mit Autismus zu tun haben (u.a. aus den Bereichen Psychologie, Medizin, Pädagogik), arbeiten hier zusammen. Heureka! besteht aus drei Teilen: Das Forum ist der Kern dieses Netzwerks. Alle die mitmachen möchten können etwas beitragen. Unsere Teilnehmerzahl wächst ständig. Aktuell beteiligen sich ca. 200 Personen. Wichtige Entscheidungen finden im ganzen Forum statt. Für alle anderen Entscheidungsprozesse (z.B. Organisatorisches) gibt es einen Beirat. Der Beirat besteht ebenfalls aus Autisten/-innen, deren Familien und Vertretern relevanter Berufsgruppen. Forscher/-innen der LMU München und des Max-Planck-Instituts für Psychiatrie in München bieten den institutionellen Rahmen, die wissenschaftliche Expertise und koordinieren das Projekt.

Unser wesentliches Ziel ist, Autismusforschung so zu gestalten, dass sie einen größtmöglichen Beitrag zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Autismus und deren Umfeld liefert. Daraus ergeben sich folgende Teilziele:

Information und Austausch

Heureka! informiert über aktuelle Forschungsergebnisse zu Autismus sowie deren Alltagsrelevanz.

Aufklärung

In Vorträgen vermitteln wir Berufsgruppen, die mit Autismus zu tun haben, den aktuellen Forschungsstand über Autismus und versuchen so auch möglichen Vorurteilen vorzubeugen.

Forschung

Langfristig soll zusammen mit anderen nationalen und internationalen Forschern/-innen eine Plattform aufgebaut werden, über die mittels Online-Umfragen unter Autisten/-innen und deren Familien Informationen über ihre Lebenssituation und Lebensqualität gesammelt werden. So kann durch empirische Forschung festgestellt werden, wie es Menschen mit Autismus geht und welche Hilfsangebote sie brauchen.

Diese Ziele werden gemeinsam mit Autisten/-innen verfolgt. Hierbei ist es uns besonders wichtig, möglichst vielen Menschen die Mitarbeit zu ermöglichen. Deshalb bieten wir mehrere Kommunikationskanäle an. Es finden gemeinsame Treffen statt, ein Großteil der Kommunikation

erfolgt jedoch online über Mailinglisten, ein Online-Forum und Online-Umfragen, um eine örtlich und zeitlich ungebundene Beteiligung zu ermöglichen, was für Personen mit Autismus besonders wichtig ist. Darüber hinaus entscheiden alle Forumsmitglieder selbst, in welcher Art und welchem Umfang sie etwas beitragen wollen.

Heureka! Ist ein junges Projekt, das sich gerade im Entstehen befindet. Eine Reihe charakteristischer Eigenschaften partizipativer Forschung prägen diesen Prozess. Erstens, einzelne Arbeitsschritte dauern länger im Vergleich zu nicht-partizipativer Forschung. Zweitens, Ziele und Ergebnisse des Projekts können vorab nicht abschließend festgelegt werden, sondern entstehen erst in der Zusammenarbeit. Drittens, Diskussionen und Entscheidungen sind durch eine Vielzahl unterschiedlicher Meinungen geprägt. In Heureka! schätzen wir diese Meinungsvielfalt und versuchen durch Umfragen die Wünsche möglichst vieler Personen zu berücksichtigen.

Bisher konnten wir über Heureka! innerhalb kurzer Zeit Kontakt zu Autisten/-innen aus ganz Deutschland und Österreich herstellen und so eine Interessengemeinschaft bilden. Im Januar 2018 wurde am Max-Planck-Institut für Psychiatrie ein erstes Austauschtreffen organisiert, in dem Autismusforscher/-innen und Autisten/-innen sowie Angehörige über bestehende Forschungsprojekte diskutierten. Weitere Treffen werden halbjährlich stattfinden. Im März 2018 veranstalteten wir einen Workshop an der LMU München zum Thema partizipative Autismusforschung. Hier hatten wir die Gelegenheit uns mit nationalen und internationalen Vorbildern auszutauschen und von ihnen zu lernen. Über eine Lehrveranstaltung der LMU München erreichen wir jährlich ca. 1500 Lehramtsstudenten/-innen und können sie so für das Thema Autismus sensibilisieren. Ein Autist oder einer Autistin, ein Psychologe und ein Sonderpädagoge vermitteln, worauf bei autistischen Schülern/-innen zu achten ist. Autisten/-innen, die sich bei Heureka! engagieren, melden zurück, dass ihnen dieses Projekt bereits geholfen habe sich zu vernetzen und neue Blickwinkel kennenzulernen. Sie erhoffen sich durch das Forum eine gewichtigere Stimme und somit mehr Mitsprache in der Forschung, aber auch generell in der Gesellschaft zu bekommen. Sie fordern ein echtes Mitspracherecht ein, warnen vor unzureichender Beteiligung und erwarten eine Begegnung mit ForscherInnen auf Augenhöhe.

Neben der dem Intensivieren von Austausch und Aufklärungsarbeit planen wir als wichtigen nächsten Schritt die Erprobung eines Online-Forums über das Forscher/-innen Studien nach etablierten Kriterien partizipativ durchführen können. Darüber hinaus arbeiten wir gemeinsam mit nationalen und internationalen Forschern/-innen am Aufbau einer Plattform für groß-skalierte Umfragen zur Lebenssituation und Lebensqualität von Autisten/-innen und deren Familien.

Unser Forum lebt davon, dass so viele Menschen wie möglich mitmachen. Der Einbezug aller Interessengruppen birgt die Chance, Autismusforschung theoretisch bedeutend und praktisch relevant für Menschen mit Autismus und deren Umfeld zu gestalten. Die Teilnahme ist freiwillig, kann jederzeit beendet werden und ist mit keinerlei Pflichten oder Kosten verbunden. Haben Sie Interesse daran mitzumachen? Wir freuen uns auf Sie! Auf unserer Homepage finden Sie nähere Informationen: <https://www.heureka-autismusforschungsforum.org/mitmachen/>

Kontakt:

Dr. Tobias Schuwerk
LMU München
Leopoldstr. 13
80802 München
Telefon: 089 2180 5161
E-Mail: tobias.schuwerk@psy.lmu.de

Dr. Hanna Thaler
Max-Planck-Institut für Psychiatrie
Kraepelinstr. 2-10
80804 München
Telefon: 089 30622 697
E-Mail: hanna_thaler@psych.mpg.de

PD Dr. Leonhard Schilbach
Max-Planck-Institut für Psychiatrie
Kraepelinstr. 2-10
80804 München
Telefon: 089 30622 348
E-Mail: leonhard_schilbach@psych.mpg.de