

Jahres- **bericht** **2013**

Autismus Forum Schweiz

Im Sihlhof 39, 8134 Adliswil

kontakt@autismusforumschweiz.ch

www.autismusforumschweiz.ch

www.facebook.com/AutismusForumSchweiz

www.twitter.com/AutismusForumCH

PC 50-666655-0

**AUTISMUS
FORUM
SCHWEIZ**

Gemeinsam für Menschen mit Autismus einstehen

Liebe Freundinnen und Freunde von www.autismusforumschweiz.ch

Als Mutter eines 15jährigen Sohnes mit Autismus erfahre ich gerade persönlich aufs Neue, wie schwierig die Lebensumstände für Menschen mit dieser Behinderung sind. Dieses Jahr musste die Integration unseres Sohnes in die Regelschule unserer Gemeinde in der zweiten Oberstufe abgebrochen werden. Eine Anschlusslösung ist nicht in Sicht. Es heisst nun für mich und unsere Familie, Ungewissheit auszuhalten und erneut zu realisieren, dass Menschen wie unser Sohn nicht viele Wahlmöglichkeiten haben. Diese Erfahrung teile ich mit vielen Mitgliedern der Community von Autismus Forum Schweiz. Natürlich setzen wir uns für unseren Sohn mit aller Kraft und Kreativität ein. **Bessere Lebensumstände für Menschen mit Autismus zu erreichen, ist jedoch kein Einzelkampf.**

Deshalb ruft Autismus Forum Schweiz zum gemeinsamen **Einstehen für Menschen mit Autismus – ja zur Solidarität auf**. Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen sowie die verschiedenen Autismus- und Behinderten-Organisationen müssen zur Einheit werden. Bei 50'000 Menschen mit Autismus in der Schweiz können wir uns so Gehör verschaffen.

Vernetzen wir uns – Engagieren wir uns!

Obwohl es für mehr **Verständnis, Akzeptanz und Unterstützung für Menschen mit Autismus** noch reichlich zu tun gibt, durfte Autismus Forum Schweiz im Jahr 2013 eine Menge bewegen. Ich wünsche Ihnen viel Freude beim Lesen unseres Jahresberichts.

Herzlich,

Nicole Ulrich-Neidhardt
Präsidentin Autismus Forum Schweiz

Jahresrückblick 2013 – unsere Höhepunkte!

Der Vorstand von Autismus Forum Schweiz freut sich über ein sehr erfolgreiches Jahr 2013 mit einer stetig wachsenden Autismus-Community und vielen Höhepunkten.

Zusammen mit Ihnen wollen wir den eingeschlagenen Weg weiter verfolgen und gemeinsam für die Interessen von Menschen mit Autismus eintreten.

In diesem Sinne sieht sich Autismus Forum Schweiz als Interessenvertreter und Impulsgeber. **Die «Motoren», die im Alltag etwas bewegen, sind jedoch unsere Mitglieder!**

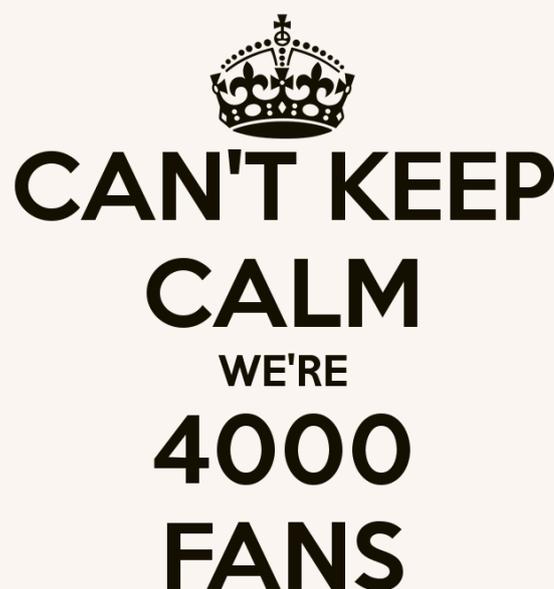


*Liebe Mitglieder
unseres Forums, liebe
Fans auf Facebook –
Ihr seid sehr wichtig!*

Bereits haben sich **830 Mitglieder im www.autismusforumschweiz.ch** und **4400 Fans auf Facebook** unserer Community angeschlossen.

Autismus Forum Schweiz stellt die Plattform zur Verfügung. **Lebendig wird unser Treffpunkt jedoch erst durch die Beiträge und Besuche der Mitglieder.**

Dafür danken wir allen, die unsere Community auf vielfältige Weise unterstützen und bereichern. Machen wir einfach weiter so und stehen gemeinsam für unsere Anliegen ein!



**CAN'T KEEP
CALM
WE'RE
4000
FANS**

Menschen mit Autismus beim Arzt: Artikel von Autismus Forum Schweiz in der PraxisArena

Für Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen sind Arztbesuche eine grosse Herausforderung. Immer wieder kommt es zu Missverständnissen.

Verunsicherung und Ängste sind oft die Folge solcher negativer Erfahrungen.

Was müssen Ärzte und medizinische Praxisassistentinnen wissen, damit eine erfolgreiche Behandlung zu Stande kommt?

Der Artikel ist in enger Zusammenarbeit mit Autismus Forum Schweiz entstanden. Wir freuen uns, wenn auf diesem Weg, zusammen mit den Beiträgen unserer Mitglieder, den Bedürfnissen von Menschen mit Autismus beim Arztbesuch besser Rechnung getragen werden kann.

Sie finden den Artikel im www.autismusforumschweiz.ch unter Medien.

www.autismusforumschweiz.ch
autismus

Über Autismus

Nicola Ulrich-Haibler
Dr. med. Thomas Gindlinger
Dr. phil. Edith Vogt
Autismus Forum Schweiz
Im Sihlhof 39
8134 Adliswil
www.autismusforumschweiz.ch

Autismus aus der Sicht einer Selbstbetroffenen

Ich finde, ein sich gefangen sein ist eine gute Beschreibung des Autismus. Man hat Mühe, mit der Welt und mit sich umzugehen. Man kann zwar laufen, atmen, hören, sehen, gut denken und trotzdem fehlt irgendwas. Mir fehlt vor allem eine gewisse Selbstständigkeit im Alltag. Es geht nicht immer nur um Smalltalk, während andere in meinem Alter in WG's wohnen, Rechnungen zahlen, in Parteien mitwirken, Auto fahren, Kinder haben, heiraten, neben Studium einen Job ausüben, muss ich solche alltäglichen Dinge Schritt für Schritt lernen. Diese Mühen können mal stärker oder schwächer je nach Individuum ausgeprägt sein. Dementsprechend gehen Autisten mit diesen Mühen auch unterschiedlich um: manchmal sieht man einen Asperger das Handicap gar nicht an. Aber jeder Autist, der Asperger braucht im Leben einen Coach, der hilft, den Alltag zu managen.

Autismus aus der Sicht der Eltern

Für die Eltern ist jedes Kind besonders und hat seinen festen Platz in der Familie. Was vom Arzt als Störung diagnostiziert wird, sehen Eltern als Besonderheit. Ihr Kind hat eine andere Art, Informationen aus seiner Umgebung aufzunehmen und zu verarbeiten. Aus dieser Besonderheit ergeben sich spezielle Bedürfnisse, auf die sich die ganze Familie einstellen muss. Dies ist eine grosse Herausforderung, die sämtliche Lebensbereiche betrifft. Ein erschwerter Alltag ist meist die Folge. Oft schlafen Kinder mit Autismus sehr wenig und benötigen während des Tages ständige Überwachung. Hinzu kommen Essprobleme, Wutanfälle, Schwierigkeiten mit Neuem und Unvorhergesehenem, Schulanfänger. Diese grosse und dauernde Belastung kann bei den Eltern zu Erschöpfungszuständen führen.

Zum erschwerten Alltag kommt der dauernde Kampf für die Rechte des Kindes in Schule, Heim, Ausbildung etc. Eine gezielte Unterstützung der Eltern in Form einer umfassenden und über das Therapeutische hinausgehende Autismusberatung wäre notwendig. Doch ist diese mangels Verfügbarkeit oder aus finanziellen Gründen in vielen Fällen nicht erreichbar. Familien mit Kindern mit einer Autismus-Diagnose sind sehr auf ein Umfeld angewiesen, welches sich auf die spezielle Situation dieser Familie einstellt und einlässt. Wenn Freunde, Schule, Vereine und Institutionen mit Offenheit und Flexibilität der besonderen Situation begegnen, können sie den anspruchsvollen Alltag dieser Familien enorm erleichtern. Oft kann mit wenig Gegenkommen und Verständnis sehr viel Entlastung für diese Familien erreicht werden.

Familien mit Kindern mit Autismus können ein erfülltes, glückliches und qualitatives Familienleben führen. Sie sind jedoch dringend auf Hilfe, die ihrer Situation gerecht wird, angewiesen.

Autismus aus der Sicht des Arztes – medizinische Definition: Autismus-Spektrum-Störung (ASS)

Nach aktuellem Forschungsstand geht man davon aus, dass ca. 1% aller Menschen von einer ASS betroffen ist. Das Spektrum reicht von schwerwiegenden Beeinträchtigungen, teilweise gepaart mit Intelligenzerminderung (frühkindlicher Autismus) bis hin zu weniger schwerwiegenden, aber dennoch klinisch bedeutsamen und Leiden verursachenden Beeinträchtigungen bei durchschnittlich bis



Geschwisteranlass im Haus Hiltl in Zürich

Im Oktober trafen sich die Geschwister von Kindern mit Autismus zum gemeinsamen, von Autismus Forum Schweiz organisierten, Kochen im Haus Hiltl in Zürich. Nach der Begrüssung durch Nicole Ulrich und Edith Vogt sowie einem feinen fruchtigen Apéro ging es direkt zur Sache. Die Kochinstruktoren

Wolfi und Christoph erklärten das Menu und standen den kleinen und grossen Köchinnen und Köchen mit Rat und Tat zur Seite. Schnell kam man sich beim Kochen näher. Bei der Besichtigung der Hiltl-Profiküche und dem Besuch des Kühlraums war die Stimmung bestens und die Vorfreude auf das gemeinsam zubereitete vegetarische 3-Gang-Menü riesig.

Bei Tisch wurden dann ganz direkt Informationen zur eigenen Situation als Geschwister eines Bruders oder einer Schwester mit Autismus ausgetauscht. Anhand der sieben Sujets unserer Sensibilisierungskampagne «Mehr



Verständnis für Menschen mit Autismus» wurde diskutiert, für welche Geschwister es z.B. eine schwierige Prüfung ist, zum Coiffeur zu gehen oder im Restaurant zu essen.

Während des Geschwisteranlasses gab es im Haus Hiltl die Gelegenheit zum Austausch für die Mütter, die ihre Kinder zum Anlass begleitet hatten.

Dieser Morgen hat erneut gezeigt: Von einer Autismus-Diagnose ist die ganze Familie betroffen! Autismus Forum Schweiz freut sich, dass es den Geschwisterkindern mit dem Kochanlass eine Gelegenheit bieten konnte, etwas besonderes zu erleben.

Herzlichen Dank ans Team des Kochateliers vom Haus Hiltl für die äusserst professionelle Begleitung unseres Anlasses mit ganz viel Herz! Es war ein toller Morgen und ein einzigartiges Erlebnis, mit Euch zusammen die Kochlöffel zu schwingen.

Auch unseren Köchinnen und Köchen danken wir für ihre tatkräftige Mitarbeit am Menü. Uns von Autismus Forum Schweiz war es eine grosse Freude, Euch kennengelernt zu haben!



«Für das wundervolle Erlebnis, an dem mein Kind teilhaben durfte, möchte ich mich ganz herzlich bedanken. Es hat mir auch viel bedeutet, ihm verständlich zu machen, dass es diesen Höhenflug der Tatsache seines Autismus und dem seines Geschwisters verdankt. Ansonsten ist das Thema Asperger für es immer mit viel Negativem verbunden (Anderssein, Therapien, Medikamente, keine richtigen Freunde, Mobbing, schwieriger Bruder, ...). Nun durfte ich sagen, weil Du und Dein Geschwister ein Asperger-Syndrom haben, hast Du das Vorrecht an diesem Event teil zu nehmen. Dies sagen zu dürfen, hat mir viel bedeutet: DANKE!»

Mutter zweier Kinder mit Autismus

2. April 2013 – Welt-Autismus-Tag:

«Was bedeutet Autismus für Sie? Welche Erfahrungen, Gedanken und Vorstellungen verbinden Sie damit?»

Auf obige Frage sind **mehr als 30 wertvolle und bewegende Antworten** unserer Mitglieder eingegangen. Unter den Teilnehmern wurde ein Amazon-Gutschein im Wert von 100 Franken verlost.

Lesen Sie sämtliche Wettbewerbsbeiträge in unserem Forum unter Spezialthemen zum Welt-Autismus-Tag.

«Autismus ist:

- eine Herausforderung
- ein Fluch
- eine andere Art der Wahrnehmung
- eine Bereicherung
- Dinge sehen die andere übersehen
- das Leben mit einer eigenen Sprache zu beginnen
- ein Erlebnis
- sich verstecken zu müssen
- aus sich heraus zu gehen
- Overload und Meltdown
- ein Blick für das Unscheinbare
- klare Sprache
- gemobbt werden
- ein Schimpfwort im Munde Anderer
- witzig
- Untrennbar mit mir verbunden
- manchmal ein Leben wie in einem Film
- mit Stereotypen belastet
- weder leicht noch schwer
- die Kunst zu überleben
- eine Lupe der Wahrnehmung
- logisch und trotzdem für viele unverständlich
- ein Leben mit Behinderung
- ein Kampf mit Behörden
- das Salz in der Suppe des Lebens
- die Chance aufzuklären
- das Leben kostenlos in High Definition
- Toleranz und Verständnis
- nicht verstanden zu werden
- Angst und Hoffnung
- eine Stärke und Schwäche zugleich
- untrennbar
- eine Persönlichkeit
- eine weitere Dimension im Universum
- die Liebe zu komplizierten Sätzen
- sich gegenseitig zu zerfleischen
- die Vorliebe für Symmetrien
- das Bedürfnis die Welt um sich herum zu begreifen
- sich zu fragen ob man nun verarscht wird oder nicht
- am Leben zu verzweifeln
- Dinge zu hinterfragen
- zu lieben und geliebt zu werden
- nicht einfach zu erklären
- wie ein Weizenkorn zwischen zwei Mühlsteinen
- für dumm gehalten zu werden
- stigmatisiert zu sein
- überhört zu werden
- unsichtbar für Andere zu sein
- für seine Rechte kämpfen
- ein Tanz auf einem Drahtseil
- ein Fenster zur Welt
- ein Reizgewitter im Kopf
- atemberaubend und ohrenbetäubend

- *der Wunsch nach Beständigkeit*
- *Routine*
- *manchmal Panik in den Augen anderer*
- *der Maskenball des Lebens*
- *für Rain Man gehalten zu werden*
- *Small Talk zu hassen und auf Floskeln zu verzichten*
- *Außenseiter zu sein*
- *ständig mit sich selbst zu kämpfen*
- *anderen die Hand zu reichen*
- *ein Leben lang kraftraubende Kompensation*
- *sich nur auf sich selbst zu verlassen*
- *Alles zu hinterfragen*
- *das Runzeln auf der Stirn von Ärzten*
- *eine Träne in den Augen von Menschen die man liebt*
- *eine Antwort auf viele Fragen*
- *der Grund für noch mehr Fragen*
- *Menschen aus dem Weg zu gehen*
- *kleine Erfolge lieben zu lernen*
- *ein großes Fragezeichen in den Köpfen Anderer*
- *manchmal das Gefühl von Einsamkeit*
- *ein Leben voller verschiedener Facetten*
- *so individuell wie ich es bin*
- *das Leben immer und ständig zu planen*
- *nicht entspannen zu können*
- *ständig im Kopf auf Hochtouren zu laufen*
- *Menschen faszinieren zu können*
- *wenn es auf einer Tagung während eines Vortrages totenstill wird*
- *nicht aus seiner Haut zu können*
- *manchmal doch aus seiner Haut zu schlüpfen und Dinge zu vollbringen die man sich nicht zugetraut hat*
- *eine ständige Selbstüberwindung*
- *kreativ zu sein*
- *seine Gabe zu finden und sie zu nutzen*
- *Stärken haben und trotzdem schwach sein*
- *Entscheidungen nicht treffen zu können*
- *zu merken, dass man etwas bewegen kann*
- *ein Leben der besonderen Art*
- *manchmal schwer zu ertragen*
- *wenn es beruhigend ist die Füße aneinander zu reiben*
- *wenn man schaukelt, ohne es zu bemerken*
- *wenn man Dinge albern findet die Andere für witzig halten*
- *wenn man die Welt um sich betrachtet und sich denkt: Sind die alle irre?*
- *wertvoll für mein Leben*
- *meine Lebensaufgabe und -sinn?*
- *nicht mit 500 Worten zu beschreiben!*

Autismus ist ein Teil von mir!»

Querdenkender

Mitglied www.autismusforumschweiz.ch

*Wettbewerb in
Kooperation mit dem
Diogenes Verlag: 10
Exemplare des
italienischen
Bestsellers «Wenn ich
dich umarme, hab
keine Angst» wurden
verlost*

Eine Rückmeldung per Email:

*«Liebes Autismus-Forum-
Schweiz-Team, ich möchte mich
ganz herzlich bei Ihnen für
meinen Buchgewinn bedanken.
Ich freue mich riesig auf das
Buch. Sie haben damit einer
alleinerziehenden Mama eines
frühkindlichen Autisten eine
riesengrosse Freude gemacht :).
Ganz lieben Dank und viele
Grüsse aus Potsdam in die
Schweiz :)»*

C.N.



*Radiospot
«Casablanca»:
Erweiterung unserer
Sensibilisierungskampagne «Mehr
Verständnis für
Menschen mit
Autismus»*

*Bericht in der Werbewoche vom
22. September 2013:*

**Ruf Lanz: Casablanca aus
Autismus-Perspektive**

**Für Autismus Forum Schweiz hat Ruf
Lanz einen weiteren Radiospot kreiert,
der Einblick in die Wahrnehmung von
Menschen mit Autismus gibt.**



Autismus ist in der Schweiz nur wenigen
Menschen wirklich ein Begriff.
Entsprechend wenig Verständnis wird

den Betroffenen und ihrem Umfeld von
der Bevölkerung oft entgegengebracht.
Autismus Forum Schweiz hat deshalb
Ruf Lanz mit einer langfristigen
Sensibilisierungskampagne für die
verschiedenen Facetten von Autismus
beauftragt. Bereits 2012 hat Ruf Lanz
aufs Thema aufmerksam gemacht. Nun
demonstriert die Agentur am Beispiel
des bekannten Zitats «*Schau mir in die
Augen, Kleines*» aus dem Filmklassiker
Casablanca, wie anders Menschen mit
Autismus die Welt wahrnehmen. Und
wie leicht sie sich dabei in Details
verlieren können. Der Spot läuft ab
nächster Woche auf Radio 1.

Mehrfache Auszeichnung für unsere Sensibilisierungskampagne «Mehr Verständnis für Menschen mit Autismus»

Unsere durch die Zürcher Werbeagentur Ruf Lanz entwickelte Sensibilisierungskampagne «Mehr Verständnis für Menschen mit Autismus» wurde national und international mehrfach ausgezeichnet: u. a. mit Silber und zweimal Bronze vom Art Directors Club Schweiz, einer Nomination beim Swiss Poster Award, vier Nominierungen beim Eurobest (der Europameisterschaft der Werber) und drei Finalists beim internationalen One Show Award.



*Projekt «Nachteilsausgleich für Schülerinnen und Schüler mit Autismus»:
Unser Artikel in der Schweizerischen Zeitschrift für Heilpädagogik*

Komplex und oft nicht sichtbar sind die Beeinträchtigungen bei Schülerinnen und Schülern mit Autismus. Diese machen den Schulbesuch wie auch das Ablegen von Prüfungen für sie zu einer grossen Herausforderung. Besonders ihre autistische Wahrnehmung und Denkweise sowie ihre erschwerte Verarbeitung von Reizen benachteiligen sie klar gegenüber ihren Mitschülerinnen und Mitschülern ohne Behinderung.

Deshalb haben Schülerinnen und Schüler mit Autismus Anspruch auf einen individuell auf sie abgestimmten und gemeinsam vereinbarten Nachteilsausgleich bei Prüfungen.

Sie finden den Artikel im www.autismusforumschweiz.ch unter Medien.



Unsere Zahlen

- **830 Mitglieder** und fast **100'000 Besuche** im www.autismusforumschweiz.ch
- **4400 Facebook-Fans**
- **100 Followers** auf Twitter
- Mehr als **750 Stunden ehrenamtliche Arbeit** pro Jahr
- **Mehr als 8000 Franken Spenden** im Jahr 2013

DANKE!

Wir danken allen ganz herzlich, die uns im letzten Jahr in irgendeiner Weise unterstützt haben. Ganz besonders unseren privaten Spendern, unserer Werbeagentur Ruf Lanz, dem Haus Hiltl und dem Diogenes Verlag.

Mit Eurer Hilfe werden wir auch im 2014 für die Interessen von Menschen mit Autismus und ihren Angehörigen eintreten!



Autismus Forum Schweiz

Menschen mit Autismus sind vollwertige und moralisch gleichgestellte Mitglieder unserer Gesellschaft. Autismus Forum Schweiz setzt sich konsequent dafür ein, dass Menschen mit Autismus in allen Lebensbereichen, besonders bei der Schulung, in der Ausbildung, am Arbeitsplatz, beim Wohnen und in der Freizeit, mehr Anteil an unserer Gesellschaft haben und dass Barrieren, die dies erschweren oder behindern, abgebaut werden.

Wir sind für alle Menschen mit Autismus da und fühlen uns deshalb dem ganzen Spektrum verpflichtet. Für Autismus Forum Schweiz stehen Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen im Zentrum.

Wir fördern die Solidarität zwischen Menschen mit und ohne Autismus. Unser Verein ist gemeinnützig ausgerichtet sowie politisch, wirtschaftlich und weltanschaulich unabhängig und orientiert sich an den Menschenrechten. Alle Mitglieder des Vorstandes arbeiten ehrenamtlich und verrechnen keine Spesen.

Autismus Forum Schweiz, Im Sihlhof 39, 8134 Adliswil
kontakt@autismusforumschweiz.ch

www.autismusforumschweiz.ch
www.facebook.com/AutismusForumSchweiz
www.twitter.com/AutismusForumCH

PC 50-666655-0

Vorstand

Nicole Ulrich-Neidhardt (Präsidentin)
Dr. med. Thomas Girsberger (Vizepräsident)
RA lic. iur. Nikola Bellofatto E.M.B.L.-HSG
Dr. Thomas Ulrich
lic. phil. Edith Vogt MAS Psychotherapy



Was für Sie selbstverständlich ist, ist für Menschen mit Autismus eine schwere Prüfung. Deshalb sind sie auf Ihr Verständnis und Ihre Unterstützung angewiesen: autismusforumschweiz.ch. PC-Konto 50-666655-0

**AUTISMUS
FORUM
SCHWEIZ**