

Liebe Frau Herbst, liebe Frau Straub, liebe Jury, liebe Gäste und liebe Preisträger!

Wissen Sie, was Autismus eigentlich bedeutet oder wie die medizinische Diagnose heißt: Autismus-Spektrum-Störung?

Der Begriff „Spektrum“ weist schon darauf hin: es gibt viele verschiedene Facetten, es gibt so viele Unterschiede, dass eine einheitliche Definition nicht möglich ist.

Es ist eine besondere Art und Weise, die Umwelt wahrzunehmen. Sinneseindrücke sind zu stark oder zu schwach, kommen verzögert an und prasseln ohne Filter auf die Betroffenen ein. Stellen Sie sich vor, drei Radios spielen verschiedene Programme und sie müssen sich auf eines konzentrieren. Dabei pfeift Ihnen jemand mit der Trillerpfeife direkt ins Ohr. Diesen Vergleich habe ich in einem Text entdeckt, der Kindern erklärt, was es heißt, autistisch zu sein.

Die veränderte Wahrnehmung kann auch zur Folge haben, dass Gesichtsausdrücke wie Freude oder Traurigkeit nicht gedeutet werden können und oft ist auch das Sprachverständnis betroffen. Das macht den Kontakt zu anderen Menschen und der Umwelt schwierig. Stärken von Menschen mit Autismus zeigen sich zum Beispiel in ihren besonderen Begabungen und Interessen. Es ist wichtig, die Stärken zu sehen, sie machen den Menschen mit Autismus genauso aus!

Ein gutes Bild für Autismus sind Puzzleteile. Die werden international als Symbol für Autismus verwendet und auch der Verein Autismus Hamburg hat ein Puzzleteil als Logo gewählt.

Es müssen viele verschiedene Dinge beachtet werden und gut ineinandergreifen, um Autismus zu erklären. Gleichzeitig zeigt das Puzzleteil, dass Menschen mit Autismus vieles nach und nach dazulernen, sodass sie im Alltag besser zurechtkommen.

Das Verhalten von Kindern mit Autismus ist für uns fremd und wenn wir nicht die Eltern als „Übersetzer“ und Interessenvertreter hätten, blieben uns die anderen Wahrnehmungen der Welt verschlossen. Darum ist das Engagement der Elterninitiative Autismus Hamburg e.V. vorbildlich und wichtig.

Die Jury hat überzeugt, wie die Eltern die gegenseitige Beratung und Unterstützung mit dem Einsatz für gesellschaftliche Veränderungen und mehr Akzeptanz für Menschen mit Autismus verknüpfen. Die Arbeit richtet sich nicht nur an die Mitglieder und betroffenen Familien, sondern genauso an Kita, Schule und andere Lebensbereiche. Von diesem Einsatz für ein inklusives Miteinander profitieren also alle!

Ich freue mich, dass Sie mit dem Hamburger Selbsthilfepreis der Ersatzkassen ausgezeichnet werden.

Einige Fakten zu den Aktivitäten des Vereins, die Sie in Ihrer Bewerbung beschrieben haben.

2008 wurde die Initiative von Eltern gegründet, deren Kinder eine Autismus-Spektrum-Störung haben. 2009 folgte dann die Vereinsgründung.

Die Selbsthilfegruppe lädt Eltern drei Mal im Monat zu Treffen unter anderem bei KISS ein, organisiert Workshops mit Fachleuten und veranstaltet einen Familientag, an dem die betroffenen Kinder und ihre Geschwister teilnehmen.

Auch die sozialen Medien werden genutzt: Informationen werden über die eigene Homepage bereitgestellt, per E-Mail werden Tipps, zum Beispiel über schulpolitische Entwicklungen weitergegeben. Da die Schulbehörde zeitweise alle paar Tage neue Entscheidungen im Zusammenhang mit dem Konzept zur schulischen Inklusion getroffen hat, war die zeitnahe und schnelle Kommunikation bestimmt sinnvoll!

Die Eltern nehmen außerdem an Tagungen und Messen teil, hören und halten selbst Vorträge. Sie geben eigene Informationsblätter heraus. Auf der Website sind viele unterschiedliche Themen berührt, das reicht von der Vorstellung von Therapiekonzepten bis zu Tipps für Lehrkräfte und Hinweise zur Pubertät.

Der Verein ist gut vernetzt mit betroffenen Familien, den Behörden, Fachleuten und macht sich als Interessenvertretung auch überregional stark.

Hervorheben möchte ich das Engagement für eine Beratungsstelle Autismus bei der Schulbehörde, die im Jahr 2010 nach dem beharrlichen Einsatz eingerichtet worden ist. Gerade rechtzeitig für das neue Hamburger Schulgesetz, das Eltern die Wahlfreiheit gibt, ob Kinder mit Behinderungen eine Sonder- oder Regelschule besuchen.

Das zeigt, wie viel die Kompetenz und Interessenvertretung der selbst Betroffenen bewegen kann. Ich bin überzeugt davon, dass gerade im Bereich Schule die Eltern von Kindern mit Behinderung für ihre Kinder eintreten müssen, damit Inklusion voran kommt – die ist nämlich zum Nulltarif nicht zu haben - und Vorurteile abgebaut werden.

Dabei muss man sich vergegenwärtigen, dass die Eltern aktiv geworden sind, weil sie für ihre Kinder mit Autismus eben keine kompetente Beratung gefunden haben.

Informationen müssen gesammelt und dann bewertet werden. So fehlt es an einem einheitlichen Frühförderkonzept, es gibt zu wenig leicht zugängliche Informationen über die rechtlichen Rahmenbedingungen. Als Stichwort ist hier die Schulbegleitung zu

nennen. Auch Therapien müssen meist mühsam erkämpft werden, der Kampf mit Behördenmühlen und Kostenträgern raubt viel Energie.

Dieser Alltag kostet Kraft und die Familien sind belastet. Respekt für Ihre Leistung, trotzdem so viel Energie für den Verein aufzubringen.

Liebe Eltern, Sie setzen sich aktiv und fachkundig für den Abbau von Vorurteilen ein. Vorurteile verhindern Inklusion. Und verstärken Ungerechtigkeit. Sie setzen beispielgebend um, was in der UN Behindertenrechtskonvention als Inklusion definiert ist: Es soll allen Menschen in allen gesellschaftlichen Lebensbereichen eine selbstbestimmte und gleichberechtigte Teilhabe möglich sein.

Sie tragen genau dazu bei. So ist die Beratung zum Thema Autismus in Hamburg jetzt viel besser als noch vor wenigen Jahren.

*Nicht ohne uns über uns*, so lautet ein Motto zur Umsetzung der UN

Behindertenrechtskonvention und besser lässt sich nicht auf den Punkt bringen, worin die besondere Qualität ihrer Arbeit liegt. Dafür ein großes Kompliment und herzlichen Glückwunsch zum Hamburger Selbsthilfepreis!

Kerstin Hagemann

Patienten-Initiative e.V.