

Autismus im Berufsleben

Flexible Arbeitszeiten können helfen

Anlässlich des Weltautismustages am 2. April berichtet Joanne Theisen von ihrem Leben mit Autismus und wie sich dies auf ihr Berufsleben auswirkt. Gemeinsam mit Gérard Kieffer hat sie das Online-Portal Hasilux entwickelt, um die Bevölkerung zu sensibilisieren. Darüber hinaus arbeitet die 36-Jährige als Beraterin für Autismus, Inklusion und Wohlbefinden.

Text: Timea Heising • Fotos: Marc Wilwert

Mit 26 Jahren erhielt Joanne Theisen die Diagnose Autismus. Doch bereits vorher hatte sie das Gefühl, dass etwas ungewöhnlich war: „Während der Zeit im Gymnasium fiel es mir schwer Freundschaften aufrecht zu halten. Ich geriet immer wieder in Konflikte. Es war, als wäre dort eine unsichtbare Wand, die mich davon abhielt, den Weg zu nachhaltigen Freundschaften zu finden.“ Nach der Schule wollte die junge Frau Journalistin werden. Sie bewarb sich für ein Praktikum bei einer Wochenzeitung und wurde genommen. Doch dort spitzten sich die Probleme zu. „Ich bin an meine Grenzen gekommen. Ich musste zu Interviewterminen gehen, Fragen stellen oder lernen, wie man sich bei Pressekonferenzen verhält. Das hat mich erschöpft“, erzählt sie.

Nachdem das Praktikum nicht erfolgreich verlief, arbeitete Joanne Theisen nach der Schule für eine Weile als Nachhilflehrerin. Sie entschied sich dazu, Erziehungswissenschaften zu studieren. Doch auch bei dem Praktikum in einer Schule fühlte sie sich am Ende des Tages ausgelaugt: „Ich habe es einfach nicht geschafft“, gesteht sie. „Ich fragte mich, warum ich das nicht wie die anderen hinkriege - schließlich habe ich keine intellektuelle Beeinträchtigung.“ Theisen begann ihre Symptome im Internet zu recherchieren und fand heraus, dass

Autismus zu ihnen passen könnte. Als sie dann Fachärzte aufsuchte, war einige Zeit später von medizinischer Seite bestätigt, dass sie tatsächlich von Autismus betroffen ist.

Obwohl sie die Diagnose erahnt hatte, traf sie sie wie ein Schlag: „Ich dachte: Hä? Ihr redet jetzt von mir, oder?“, erinnert sich die 36-Jährige. Sie beschreibt es auf der einen Seite als Erleichterung, endlich eine Antwort auf ihre Fragen zu haben. Auf der anderen Seite war sie traurig: „Mir wurde schnell klar, dass ich verschiedene Merkmale nicht einfach ‘wegtrainieren’ konnte, sondern sie waren da, weil ich so verdrahtet bin im Gehirn.“

Bei Autismus handelt es sich um eine angeborene neurologische Entwicklungsbedingung, die bei Betroffenen zu Herausforderungen in der Kommunikation, der Sinnes- und Informationsverarbeitung sowie der sozialen Interaktion führen kann. Autisten nehmen die Welt anders wahr, was einen Einfluss auf die Art und Weise hat, wie sie sich ausdrücken und handeln. Aufgrund der verschiedenen Formen und individuellen Ausprägungen des Autismus spricht man von der Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Je nach Ausprägung sind Betroffene auf mehr oder weniger Unterstützung im Alltag angewiesen.

Auch Joanne Theisen musste lernen mit der Diagnose zu leben: „Es gibt einen



Begriff, der nennt sich Habituation. Es geht darum, dass das Gehirn, wenn es immer wieder bestimmten Reizen ausgesetzt wird, sich an diese gewöhnt. Ich habe beispielsweise versucht, resistenter gegenüber Geräuschen zu werden“, erinnert sie sich. So habe sie manchmal versucht zu trainieren, sich an das Rauschen ihres Kühlschranks zu gewöhnen oder auch an die Geräuschkulisse beim Einkaufen. „Ich sagte mir: Du hältst das jetzt aus und du machst das regelmäßig. Nur wurde ich dann so mit Reizen überflutet, dass ich in einen Burnout fiel.“ Einmal sei die Erschöpfung so groß gewesen, dass sie für zwei Monate fast nur auf der Couch liegen konnte und soziale Interaktionen kaum möglich waren. Theisen suchte sich professionelle Hilfe. „Manchmal hört man ja bei Depressionen, dass es wichtig ist, Disziplin zu entwickeln und regelmäßig Sport zu machen. Doch meine Psychologin sagte mir, dass das bei Autismus anders ist. Da geht es darum, die Reize zu reduzieren und sich nicht unter Druck zu setzen.“

Wie wenn andere eine Umarmung bekommen

Die Diagnose habe der jungen Frau jedoch auch in vielen Situationen geholfen: „Wenn ich jetzt Schwierigkeiten habe, dann wende ich eine Art Schema an: Woran kann es liegen? Hatte ich viel Kontakt mit Leuten, oder sind da Geräusche oder ist etwas Spontanes passiert, etwa ein ungeplanter Anruf?“ So könne sie bei der Identifizierung des Auslösers gezielte Strategien anwenden. Auch zum Télécran-Interview hatte Theisen verschiedene Hilfsmaterialien dabei, unter anderem einen Knetball und ein Stoffgewicht. „Es gibt Menschen, die beruhigt es, wenn sie mit anderen Leuten reden oder wenn sie rauchen oder wenn sie Kaffee trinken. Ich verwende einen Knet-Ball oder ein Gewicht, das ich mir auf die Schulter lege oder auf die Arme oder Beine.“ Dieses helfe ihr dabei, ihr Nervensystem zu regulieren. „Für mich ist das so, wie wenn andere eine Umarmung bekommen. Es gibt mir Sicherheit und ich kann durchatmen.“

Mittlerweile arbeitet Joanne Theisen selbstständig und bietet Beratungen und Fortbildungen für autistische Menschen

Zum Interview brachte Joanne Theisen einen Knetball und ein Stoffgewicht mit - das beruhigt sie und gibt ihr Sicherheit. Die Karten nutzte sie am Ende des Gesprächs, um sich hineinzuhorchen, wie sie sich fühlt.

Foto: Getty Images



6.000

von Autismus betroffene
Personen gibt es
Schätzungen zufolge
in Luxemburg.

und deren Familien an. Bei ihrer Arbeit gehe es ihr vor allem darum, den Menschen zu helfen. So hat ihr die Mutter eines Jungen mit Autismus bei einem Workshop erzählt, dass sie manche Handlungen von ihm nicht nachvollziehen könne. „Da habe ich ihr von meiner Erfahrung berichtet und ihr sozusagen einen Blick von innen geboten. Das hat ihr sehr geholfen“, schildert sie.

Fehlende Flexibilität führte zum Ausstieg

Ihre Arbeitszeiten kann sich Theisen flexibel einteilen. „Manchmal bin ich nach Vorträgen so müde, dass ich zum Beispiel zwei Tage pausieren muss, mich dafür aber am Wochenende wieder an die Arbeit begeben.“ Für diese Flexibilität sei sie sehr dankbar, denn diese war vorher nicht immer gegeben. Vor ihrer Selbstständigkeit habe Theisen für insgesamt sieben Jahre bei einer Organisation gearbeitet, wo die Kommunikation und das Verständnis für Autismus nicht vollumfänglich vorhanden waren.

„Die Flexibilität war nicht gegeben, außerdem gab es in der Nähe des Vereins eine Baustelle, die viel Lärm verursachte, was dann bei mir zu Reizüberflutung aufgrund der Geräuschkulisse führte. Es gab auch nicht unbedingt die Möglichkeit, mal das Büro zu wechseln“, schildert die 36-Jährige rückblickend.

Schon war die tägliche Busfahrt zur Arbeit, umgeben von Menschen und vielen Geräuschen, sehr anstrengend für Joanne Theisen. Nach ihrer Ankunft im Unternehmen zog sie sich daher erst mal in ihr Büro zurück und beantwortete E-Mails, bevor sie ihre Kollegen begrüßte. Obwohl sie ihren Vorgesetzten über ihre Einschränkung informierte, habe dieser dafür kein Verständnis gezeigt: „Er hat dann gemeint, es sei doch eine Frage der Höflichkeit, dass ich erst jeden begrüße, bevor ich meine Arbeit aufnehme.“

Von manchen Seiten erhielt Joanne Theisen jedoch Unterstützung. „Ich hatte eine wunderbare Arbeitskollegin, mit der ich das Büro teilte. Wir tauschten uns

**„Er meinte,
es sei eine Frage
der Höflichkeit,
dass ich erst
jeden
begrüße.“**

Joanne Theisens Vorgesetzter
zeigt wenig Verständnis, wenn sie sich morgens
erst einmal in ihr Büro zurückzog

„Es gibt eben auch Behinderungen, die man nicht auf den ersten Blick sieht.“

Für Gérard Kieffer, den Mitgründer von Hasilux, hat manch einer vereinfachte Vorstellungen von Menschen mit Behinderung

aus und haben uns gegenseitig geholfen, mit Verschiedenem klarzukommen. Sie zeigte viel Verständnis.“

Neben der Sensibilisierung der Arbeitskollegen empfehle sie Arbeitgebern, Mitarbeitern, die von Autismus betroffen sind, flexible Arbeitszeiten zu ermöglichen. Außerdem könne es helfen, neben der mündlichen Kommunikation eine schriftliche zu erlauben, da diese stressfreier sein könne. Wer zudem Beratung und Unterstützung benötigt, kann sich in Luxemburg an die Fondation Autisme Luxembourg (FAL) oder an einen Arbeitsarzt wenden. Dieser könne sich einen Eindruck vom Arbeitsplatz vor Ort verschaffen und konkrete Verbesserungsvorschläge machen. Auch Theisen habe das etwas geholfen. Dennoch entschied sie sich nach einigen Jahren dazu, die Organisation zu verlassen und in die Selbstständigkeit zu gehen.

Diese Brücke habe noch gefehlt

Im Oktober letzten Jahres ging Joanne Theisen ein neues Projekt an, das ebenfalls der Sensibilisierung für die Anliegen von Menschen im Autismus-Spektrum dienen soll: Das Online-Portal Hasilux (Handbuch für Autismus a Schoulinklusioun zu Lëtzebuerg), das sie gemeinsam mit Gérard Kieffer auf die Beine stellte. Kieffer studierte Betriebswirtschaftslehre und interessiert sich vor allem für Projektmanagement und den Sozialbereich. Er selbst ist nicht autistisch, engagiert sich aber für Projekte rund um multikulturelles Zusammenleben in Luxemburg, digitale Inklusion und Inklusion von Menschen

mit Behinderung. „Dadurch habe ich auch Joanne kennengelernt“, erzählt er.

Den Anstoß für das gemeinsame Projekt hatte ein Workshop gegeben, bei dem Theisen feststellte, dass den Betroffenen eine Plattform zum Austausch fehlte: „Es gibt viele Ressourcen, es gibt viele Menschen, die sich einsetzen und helfen, aber diese Brücke, dieser Zugang, der ist noch nicht wirklich gegeben.“

Im Januar ging Hasilux an den Start. „Wir haben jetzt ein Panel von zehn, elf Partnern, die uns geholfen haben, verschiedene Fragen zu Autismus zu beantworten, Erfahrungsberichte zu schreiben und Tipps zu geben. Wir suchen auch weiterhin Autoren, um Themen abzudecken, die wir noch nicht auf der Plattform haben“, erklärt Kieffer. Ziel von Hasilux sei vor allem das Vernetzen von Menschen.

„Wir listen dort die verschiedenen Anlaufstellen auf, wir haben aber auch Privatpersonen, die kontaktiert werden können und wir bieten regelmäßig Treffen an“, erklärt Theisen stolz. Kieffer ergänzt: „Es ist etwas für jeden dabei. Es gibt Erfahrungsberichte und Tipps sowohl für Fachleute als auch für Familien oder autistische Personen. Das Ganze ist aber auch eine Plattform zum Sensibilisieren.“ Dem 43-Jährigen sei bereits öfter aufgefallen, dass manche Menschen mitunter eine vereinfachte Vorstellung von Menschen mit Behinderung hätten. „Sie denken an Menschen mit einer körperlichen Behinderung, aber es gibt eben auch Behinderungen, die man nicht auf den ersten Blick sieht.“

Diese stereotypen Vorstellungen gebe es auch bei Autismus. „Das Modell vom Autismus war





lange einfach nur defizit-orientiert, im Sinne von: Das ist eine Krankheit, eine Störung. Mittlerweile gibt es aber auch das soziale Modell der Behinderung“, schildert Theisen. Dieses besage, dass nicht unbedingt dem einzelnen Menschen etwas fehle, sondern dass das Umfeld nicht immer optimal sei. „Bildlich kann man es sich so vorstellen: Weder dem Fisch noch dem Land fehlt etwas, aber setzt man den Fisch an Land, funktioniert das nicht. Jeder hat seine Stärken und Schwächen, die je nach Umfeld zum Vorschein kommen.“

Man unterscheidet übrigens zwischen Menschen mit geringem, mittlerem und hohem Unterstützungsbedarf. Theisen selbst zählt zu den Menschen mit einem mittleren Unterstützungsbedarf: „Einige Fähigkeiten habe ich entwickelt und kann ich entwickeln, andere nicht. Der Gebrauch von verbaler Sprache ist beispielsweise vorhanden. Auch kann ich Kontakte knüpfen und wechselseitiges, zwischenmenschliches

Verhalten verstehen und umsetzen“, schildert sie.

Soziale Interaktionen, das Aufrechterhalten von Beziehungen, Kommunikation, ihren Haushalt selbständig zu führen sowie Planung und Arbeit seien für sie jedoch mit erheblichem Aufwand verbunden. In anderen Situationen benötigt die junge Frau Unterstützung, um soziale Interaktionen und Aussagen zu verstehen.

Auf die Frage, wie sich Theisen nach unserem Interview fühlte, legte sie ein paar Karten mit verschiedenen Bildern auf den Tisch. „Die Karten nutze ich, um in mich hineinzuhorchen, wie ich mich fühle“, erklärt sie. Sie entscheidet sich für zwei Karten: ein Bild von einem in eine Decke eingekuschelten Hund und ein Bild mit einer in die Ferne verlaufenden Straße. „Es war diese Woche etwas viel, aber das sehe ich mittlerweile auch nicht mehr so negativ. Wenn ich überreizt bin und erschöpft, kuschele ich mich tatsächlich auch ein.“ Das Bild mit der Straße repräsentiere Optimismus und die Zukunft. „Ich sehe einen Weg, es hat sich viel geändert und es gibt viele Möglichkeiten.“

Information und Beratung zum Thema Autismus

Neben dem neu gegründeten Online-Portal Hasilux (Handbuch für Autismus a Schoulinklusioun zu Lëtzebuerg) von Joanne Theisen und Gérard Kieffer mit Informationen und Erfahrungsberichten rund um Autismus und schulische Inklusion von der Vorschule bis zur Universität gibt es die Fondation Autisme Luxembourg (FAL). Sie wurde 1996 von einer Gruppe betroffener Eltern gegründet, um einen auf die Behinderung abgestimmten erstklassigen Betreuungsrahmen zu schaffen, in dem die Autonomie ihrer Kinder gezielt gefördert wird. Weitere Infos unter hasilux.lu und fal.lu

