

# Leben und Alltag mit einer seltenen Krankheit

## Thema Arbeit und Beruf

### Erfahrungen und Konsequenzen

*S.H.: Meine erste Berufswahl als Grundschullehrer entsprach damals meinen Interessen und Neigungen, erwies sich aber als zu anstrengend im Alltag. Teilzeitarbeit als Lehrer war in den frühen 80-er Jahren noch kaum verbreitet und wurde selten genehmigt. Und das volle Pensum brachte mich an den Rand der vorhandenen Kräfte. So stieg ich als Lehrer nach drei Jahren aus und brauchte danach einige Zeit, um mich neu zu orientieren. Ich lebte vom Ersparten und von einigen Nachhilfestunden, die ich erteilte. Mitte zwanzig hatte ich ein grosses Bedürfnis, das Leben und die Welt zu entdecken. Dies tat ich unter anderem mit Clown- und Theaterkursen wie auch durch das Mitwirken an Theaterprojekten. Erst mit 27, nach einer heftigen Mittelohrentzündung, entschied ich mich, eine neue berufliche Ausbildung anzutreten, nämlich ein Psychologiestudium (Vollzeit) an einer Fachhochschule in Zürich. Das schloss ich mit gut 31 Jahren erfolgreich ab. Danach arbeite ich regelmässig in festen Anstellungen bis heute.*

Die Berufswahl für Menschen mit einer seltenen Krankheit kann eingeschränkt sein und muss mit der vorhandenen Leistungsfähigkeit abgestimmt werden. Dafür ist natürlich sehr wertvoll, wenn die Diagnose und ein wahrscheinlicher Krankheitsverlauf bekannt sind. Bei mir war das nicht der Fall. Deswegen stocherte ich einige Jahre im Nebel hinsichtlich meiner beruflichen Perspektive.

*S.H.: Als 15-Jähriger, eben die letzte grosse gesundheitliche Krise hinter mir, befand eine Oberärztin im Kinderspital Zürich, dass ich später rechtzeitig für eine volle Rente anzumelden sei (1973). Obwohl meine Diagnose damals nicht bekannt war, hielt sie mich auf Grund meiner Symptome für arbeitsunfähig, ergo lebenslang zu berenten. Ich war konsterniert von ihrer Einschätzung. Ich wollte gerade meine oft belastete und krankheitsgezeichnete Kindheit hinter mir lassen und mich dem Leben zuwenden, da qualifizierte mich diese Ärztin als „lebensuntüchtig“, versuchte sie mich „hinter dem Ofenbänkli zu versorgen“ als ein Mitglied der Gesellschaft, das nicht zu gebrauchen ist... Ich brach darauf trotz Bedenken meiner Eltern den Kontakt mit dem Kinderspital ganz ab und wandte mich viele Jahre nur noch dann einem Schulmediziner zu, wenn es gar nicht mehr anders ging!*

Entmutigungen und Unfähigkeitserklärungen für junge Menschen mit einer seltenen Krankheit, aber auch mit Potential für ein eigenständiges Leben, sind deplatziert und sehr kontraproduktiv. Selbst dann, wenn sie gut gemeint sein mögen. Eine Lebensperspektive zu erhalten ist mit einer gesundheitlichen Einschränkung fast noch wichtiger als ohne. Also gilt es, in die Auseinandersetzung zwischen Wünschen und Träumen eines Jugendlichen und den effektiven Möglichkeiten einzutreten, welche auf Grund des Potentials und des krankheitsbedingten Handicaps vorhanden sind, ohne Vorbehalt und mit viel Fantasie und Ausdauer.

Auch wenn Einschränkungen einer seltenen Krankheit die Berufswahl beeinflussen, ist es von grosser Bedeutung, die Suche nach einem geeigneten Beruf offen anzugehen. Die eigenen Fähigkeiten und Neigungen zu erkennen, zu leben und auszuprobieren, ist für Betroffene einer seltenen Krankheit mindestens so wichtig wie für gesunde Kinder. Vielleicht braucht es gewisse Nischen, vielleicht Sonderlösungen (betreffend Arbeitspräsenz, Leistungsvermögen), doch es können sich immer wieder Wege und Türen öffnen, wenn man es erst versucht.

*G.S: Ich wählte ebenfalls als ersten Beruf denjenigen einer Lehrerin. Bei den Praktika während der Ausbildungszeit wurde mir bereits klar, dass Lehrerin für mich doch nicht der richtige Beruf war. Vor allem ein Erlebnis bestärkte mich darin. Ich fuhr mit dem Velo mit der Klasse zu einer Kläranlage. Die Schülerinnen und Schüler waren bereits damals schon schneller auf dem Rad... Das löste in mir einen Berufswechsel aus, weil mir sehr klar vor Augen geführt wurde, dass ich niemals die Verantwortung bei Reisen und Ausflügen für die Klasse übernehmen konnte, weil mein körperliches Einsatzvermögen unzureichend war. Ein ebenfalls betroffener Bruder von mir arbeitet bis heute als Lehrer und hatte während seinen ersten Jahren sogar das Fach Turnen unterrichtet.*

*Eine Schwester mit PCD arbeitet in leitender Stellung und das eher 120 % als 100 %. Sie war auch viele Jahre im Ausland tätig. Die andere betroffene Schwester arbeitet 60 % und daneben zusätzlich im Gemeinderat ihres Wohnortes. Ich bin von meinen betroffenen Geschwistern heute diejenige mit dem kleinsten Arbeitspensum, was die Lohnarbeit betrifft.*

*Wir Geschwister haben alle unvoreingenommen den Werdegang gewählt, der uns damals interessant und geeignet schien und haben zum Teil Anpassungen vorgenommen (Berufswechsel bei mir, Abgabe des Faches Turnen bei meinem Bruder, als dies zu beschwerlich wurde). Niemand von uns bezieht eine Rente, auch deswegen, weil ein Ehepartner mitverdient und das Auskommen somit ausreichend ist.*

Ein Jugendlicher mit einer eigenen Berufsperspektive hat wohl auch bezüglich des Krankheitsverlaufs die viel besseren Prognosen als einer, welcher schon gar keine beruflich Perspektive erhält für das eigene Leben. Eine solche Perspektive zu schaffen, ist manchmal ein schwieriger Balanceakt für Eltern und Betroffene, doch langfristig sehr wertvoll. Auch wer später einmal nur ein deutlich reduziertes Arbeitspensum bewältigen kann, fühlt sich viel besser verankert im Leben und der Gesellschaft als jemand, der ohne Erwerbstätigkeit leben muss.

## **Die Stellensuche mit einer seltenen Krankheit**

*S.H: Mein letztes Anstellungsgespräch ist nun schon mehr als 13 Jahre her - heute führe ich Jahr für Jahr selber zahlreiche Einstellungsgespräche in der Sozialfirma, für die ich arbeite. Doch in jüngeren Jahren habe ich mich oft bewerben müssen und auch zahlreiche Vorstellungsgespräche als Stellensuchender erlebt. Ich habe meine Handicaps, wenn überhaupt, nur sehr zurückhaltend offen gelegt. Da meine sichtbaren Symptome (Husten, verstopfte Atemwege) auch Gesunde ereilen können, war es gut möglich, diese als temporär und wenig gravierend darzustellen. Als ich die eigene Diagnose noch gar nicht kannte, konnte ich auch nichts falsches erzählen, denn meine Symptome waren nicht wirklich einzuordnen. Auch nachdem ich die Diagnose kannte, blieb ich zurückhaltend. Ich hatte er-*

*hebliche Zweifel, ob ich bei der Mehrheit der Stellenausschreibungen eine Chance erhalten hätte bei Kenntnis meiner Diagnose.*

Rechtlich gesehen ist es so (in der Schweiz, wohl auch in Deutschland), dass eine Krankheit oder Behinderung in einem Anstellungsgespräch nur so weit offen gelegt werden muss, als sie die Arbeitsleistung beeinträchtigen könnte. Dies war bei den von mir gesuchten Stellen nicht der Fall. Hätte ich hingegen alles offen gelegt, so befürchtete ich, bei der Selektion gegen andere Bewerbungen fast immer den Kürzeren zu ziehen. In der Schweiz gibt es rechtlich für Betriebe keinerlei Verpflichtung, Menschen mit einer Behinderung oder einer chronischen Krankheit einzustellen. Jede/r Personalverantwortliche hätte Bedenken gehabt, ob er oder sie mit mir nicht ein chronischer Krankheitsfall einstellen wird. Und im Zweifelsfall wird dann doch lieber die Person eingestellt, die gesund ist und robust wirkt.

Anders sieht es aus für Betroffene einer seltenen Krankheit, welche die Krankheit bei der Vorstellung gar nicht verstecken können oder bei jenen, wo die Arbeitsleistung in der vorgesehenen Tätigkeit effektiv beeinträchtigt wird. Da wird die Stellensuche sofort heikler und anspruchsvoll, die möglichen Betriebe für eine Anstellung allenfalls auch rar. Hier würde ich die Unterstützung einer Fachstelle oder einer Fachperson empfehlen, so weit es solche gibt im Umfeld. Allein könnte hier die Stellensuche rasch sehr frustrierend werden.

**S.H:** *Heute wissen meine Vorgesetzten, dass ich ein gesundheitliches Handicap habe. Doch weil meine Position gefestigt ist und ich viele Jahre erfolgreiche Arbeit hinter mir habe, ist dies bis heute kein Thema.*

**G.S:** *Auch bei mir dachten alle: Husten = Erkältung, was ja alle einmal trifft und wohl bekannt und daher akzeptiert ist. Erst nach Einarbeitung und guter Integration ins Arbeitsteam wurde vorsichtig von der angeborenen Krankheit erzählt, die auch den ständigen Husten erklärte. Aber nie beim Einstellungsgespräch und zu Beginn der Arbeitszeit an einer neuen Stelle.*

Wir Betroffene sind eher weniger geneigt, laufend die Arbeitsstelle zu wechseln. Haben wir uns gut an einem neuen Arbeitsort eingelebt, so sind wir weniger auf der Suche nach neuen Herausforderungen. Die Bewältigung unseres Alltags mit der Krankheit IST schon eine ständige Herausforderung.

**S.H:** *Ich habe als Geschäftsleiter einer Sozialfirma die Anstellung von Menschen mit einer stärkeren Leistungseinschränkung selber zum Thema gemacht. Ich erarbeitete zuerst ein Konzept im Rahmen eines Nachdiplomstudiums und konnte danach den Vorstand für die Gründung einer Fachstelle gewinnen, welche Menschen mit einer Lernbehinderung oder einer geistigen Behinderung in den regulären Arbeitsmarkt vermittelt. Diese Fachstelle gibt es seit nun mehr 10 Jahren. Sie vermittelt jährlich 10 - 15 Menschen, die manchmal eine Leistungsfähigkeit von nur 20 - 30 Prozent einer regulären Arbeitskraft aufweisen, vor allem an kleinere und mittlere Unternehmen mit einem fairen Leistungslohn. Viele von ihnen erhalten weiterhin eine Rente daneben. Obwohl in der Schweiz Arbeitgeber keine Verpflichtung haben, behinderte Menschen anzustellen, gelingt es immer wieder, solche Anstellungen möglich zu machen. Und die Stellensuchenden, welche vorher vielleicht nie damit gerechnet haben, in einer regulären Firma eingestellt zu werden, sind mächtig stolz, als Mitarbeiter der Firma xy und arbeiten dort oft jahrelang.*