MS in focus

Ausgabe 16 • 2010

Beschäftigung und MS





Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)

Ziel der MSIF ist es, die globale MS-Bewegung anzuführen, um die Lebensqualität aller Menschen, die an MS erkrankt sind, zu verbessern, die Ursachen der Krankheit zu erforschen und die Behandlung von MS zu erleichtern, indem wir die internationale Zusammenarbeit zwischen den einzelnen MS-Gesellschaften, der internationalen Forschungsgemeinschaft und anderen Entscheidungsträgern fördern.

Unsere Ziele:

- Die Entwicklung effektiv arbeitender nationaler
 MS-Gesellschaften zu unterstützen
- Unser Wissen, unsere Erfahrung und Informationen über die MS-Erkrankung zu verbreiten
- Global für die Rechte der internationalen
 Gemeinschaft der an MS Erkrankten einzustehen
- Wir möchten die internationale Zusammenarbeit hinsichtlich Untersuchung, Behandlung und Heilung der MS-Erkrankung anregen und unterstützen.

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite www.© msif.org

Entworfen und hergestellt von

Cambridge Publishers Ltd 275 Newmarket Straße Cambridge CB5 8JE Großbritannien +44 (0)1223 477411 Info@cpl.biz www.cpl.biz

ISSN1478467x © **MSIF**

Redaktionsausschuss

Redakteurin und Projektleitung Michele

MessmerUccelli, MA, MSCS, Abteilung für Sozialund Gesundheitsforschung, MS Gesellschaft Italien, Genua. Italien.

Geschäftsführende Verlegerinnen Sarah Finch, BA, Leitende Herausgeberin der Multiple Sclerosis International Federation und Lucy Summers, BA, MRRP, Leitende Herausgeberin der Multiple Sclerosis International Federation.

Redaktionsassistenz Silvia Traversa, MA, Projektleider, Abteilung für Sozial - und Gesundheitswesen, Italienische MS Gesellschaft Genua, Italien.

Mitglieder des Redaktionsausschusses:

Francois Bethoux, MD, Mellen Center for MS Treatment and Research, Cleveland, Ohio, USA.

Guy De Vos, Mitglied des Vorstandsausschusses des "Persons with MS International Committees", Mitglied des Verlagsausschusses von MS Link, Belgische MS Gesellschaft.

Martha König, Stellvertretende Vizepräsidentin für Print-Veröffentlichungen, Nationale MS Gesellschaft, U.S.A.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Medizinische Leitung MS Australia.

Dorothea Pfohl, RN, Bs, MSCN, MS-Krankenschwester, Clinical Coordinator, MS-Zentrum der Abteilung für Neurologie an der Universität von Pennsylvania, U.S.A.

Pablo Villoslada, Multiple Sklerose Zentrum, Abteilung für Neurologie, Hospital Clinic in Barcelona, Spanien.

Nicki Ward-Abel, Fachreferent für MS, Universität von Birmingham, Großbritannien.

Pavel Zlobin, Vizepräsident, Internationale Angelegenheiten,

MS Gesellschaft Russland (RMSS).

Brief des Herausgebers



Arbeit (Beschäftigung) bietet die Möglichkeit, den eigenen Lebensstandard zu halten und manchmal auch, diesen - durch neue Kontakte, neue Erfahrungen, aber auch das Gefühl, etwas Sinnvolles zu leisten und seine Fähigkeiten unter Beweis stellen zu können - zu verbessern. In den Industrieländern bedeutet die Teilnahme am Arbeitsleben gleichzeitig aber auch gesund sein, und leider führt dieses Konzept viel zu oft zu

einer diskriminierenden Behandlung von Menschen mit MS und anderen Menschen mit Behinderungen.

Die Diagnose MS wird oft schon gestellt, wenn eine Person gerade erst in das Arbeitsleben eintritt oder sich im Entscheidungsprozess befindet, welche beruflichen Interessen und Möglichkeiten ihm oder ihr offenstehen. Auch in späteren Jahren kann diese Diagnose gestellt werden, wenn ein Mensch schon fest im Arbeitsleben integriert ist und bereits seit zehn oder mehr Jahren arbeitet.

Studien, an denen auch Menschen mit MS teilgenommen haben, weisen auf einen hohen Prozentsatz an Arbeitslosigkeit und Verlust des Arbeitsplatzes hin. Berichte aus den USA, Norwegen, Großbritannien, Australien, Spanien, Israel und anderen Ländern zeigen auf, dass eine große Anzahl von Personen, die zum Zeitpunkt der Diagnose in einem Beschäftigungsverhältnis standen, den Arbeitsplatz vorzeitig verlassen haben, zum Teil sogar schon bevor Symptome aufgetreten sind, die ihre Arbeitsfähigkeit einschränken würden. Diese Länder weisen sicher unterschiedliche kulturelle und gesetzliche Voraussetzungen auf. Das Risiko, den Arbeitsplatz zu verlieren, scheint jedoch für Menschen mit MS überall gleich zu sein.

Warum also beenden einige Menschen mit MS ihr Arbeitsverhältnis schon kurz nach der Diagnose? Die Entscheidung für oder wider Beschäftigung ist komplex und hängt von einer Anzahl von Faktoren ab, die sehr viel komplizierter sind als spezifische Symptome oder die Erkrankung selbst. In dieser Ausgabe von *MS in focus* werden eine Reihe dieser Themen in Bezug auf das Beschäftigungsverhältnis besprochen. Dazu gehören auch Veränderungen am Arbeitsplatz, Planungsstrategien für die Zeit nach dem Arbeitsleben und weitere Themen im Zusammenhang mit der Offenlegung. Obwohl wir uns wegen der unterschiedlichen Gesetzesgrundlagen nicht mit den rechtlichen Aspekten befasst haben, bietet diese Ausgabe doch eine umfassende Darstellung zum Thema Beschäftigung, bei der uns eine Reihe von Universitäten und MS Gesellschaften zur Seite gestanden haben.

Ich bin schon sehr gespannt auf Ihre Reaktionen.

Michele Messmer Uccelli, Herausgeber

Inhaltsverzeichnis

MS -Wichtige Fragen	nd 4
MS und warum es oft schwierig ist, den Arbeitsplatz zu behalten	6
Dem Arbeitgeber von der MS-Erkrankung berichten	g 8
Umgang mit Veränderungen	11
Nach dem Beschäftigungsverhältnis - Sorgfältige Planung	14
Häufig gestellte Fragen	17
Beschäftigung und MS: Globale Studienergebnisse	18
Konferenz der Vereinten Nationen über die Rechte von Personen mit Behinderungen	21
Projekte und Programme der MS Gesellschaft	23
Interview: Héctor García, Cuernavaca, Mexiko	25
Rezensionen	27

Die nächste Ausgabe von *MS in focus* behandelt die Forschung im Bereich MS. Fragen und Anregungen senden Sie bitte an michele@aism.it oder als Brief an Michele Messmer Uccelli, MS Society Italy, Via Via Operai 40, Genua, Italien 16149.

Anmerkung der Herausgeber

Der Inhalt von *MS in focus* beruht auf professioneller Basis und Erfahrung. Der Herausgeber und die einzelnen Autoren bemühen sich, relevante und aktuelle Informationen zu veröffentlichen. Die in dieser Ausgabe veröffentlichten Meinungen und Ansichten entsprechen unter Umständen nicht den Meinungen und Ansichten von MSIF. Die Information, die wir Ihnen in *MS in focus* bereitstellen, soll kein Ersatz für Beratung, Medikation oder die Empfehlung eines Arztes oder anderen Vertreters der Medizin darstellen. Spezifische Information erhalten Sie von Ihrem behandelnden Arzt. MSIF bewertet, befürwortet oder empfiehlt keine speziellen Produkte oder Leistungen. Es ist uns ein Anliegen, Information bereitzustellen, damit die betroffenen Personen eigene Entscheidungen treffen können.

Einführung zum Thema Beschäftigung und MS - Wichtige Fragen

Phillip D Rumrill, Jr PhD CRC, Professor und Direktor, Center for Disability Studies, Kent State University, Kent, Ohio, USA

Arnold ist ein 44jähriger Mann, der als akademischer Berater eines Polytechnikums arbeitet. Er arbeitet persönlich mit seinen Studenten und unterstützt sie per Telefon oder online dabei, ihre Hauptfächer und die entsprechenden Nebenfächer auszuwählen und sich nach dem Abschluss auf das Arbeitsleben vorzubereiten. Arnold arbeitet in einem Vollzeitarbeitsverhältnis, 40 Stunden in der Woche, 12 Monate im Jahr. Im Rahmen seiner Aufgaben muss er auch mit dem Wagen zu den einzelnen Meetings und Konferenzen seiner Gemeinde fahren und ein- bis zweimal jährlich mit dem Flugzeug zu einer Konferenz reisen.

Arnold war 32, als bei ihm MS diagnostiziert wurde. Zu seinen Symptomen gehören Phasen extremer



Erschöpfung, Taubheit und Kribbeln in der linken Hand, Gehbehinderung und Probleme beim Lang- und Kurzzeitgedächtnis. Während der Schübe lässt sich Arnold, wenn er arbeitsunfähig ist, krankschreiben. Sonst verwendet er eine Gehhilfe und einen elektronischen Handheld-Computer, um seine Gedächtnisprobleme zu kompensieren. Inzwischen verwendet er das Handheldgerät ständig während seiner Arbeitszeit. Arnold hat seinen Arbeitgeber auch gebeten, an den Tagen, an denen er zur Arbeit kommt und erschöpft ist, Kleinigkeiten ändern zu dürfen. Eine dieser Veränderungen besteht darin, seine Mittagspause zu verlängern, damit er sich zuhause eine Stunde hinlegen kann und er diese Zeit dann am Nachmittag nachholt.

Arnold hat seinem Arbeitgeber erzählt, dass er MS hat und sein Vorgesetzter unterstützt ihn. Er hat sich entschieden, seinen Kollegen nichts von seiner MS-Erkrankung zu erzählen, obwohl sie sich sehr um ihn sorgen, wenn er sich krank meldet. Ein Kollege hat ihn sogar gefragt, ob alles in Ordnung ist, als er mit seiner Krücke am Arbeitsplatz erschien. Daraufhin hat Arnold ganz locker geantwortet "es hat was mit den Nerven zu tun, mit der Krücke kann ich wieder gerade laufen."

Wie die meisten Menschen mit MS weltweit ist Arnold ein erfahrener und gut ausgebildeter Angestellter, der seine Arbeit gut und gewissenhaft erledigt. Er hofft, dass er bis zu seiner Pensionierung weiterarbeiten kann, geht regelmäßig zum Neurologen und hält sich strikt an seine Medikation. Dank der Fortschritte in der Medizin, Technologie und der Gesetzgebung in seinem Land, die Arbeitnehmer mit Behinderungen schützt und ihnen vernünftige Anpassungen am Arbeitsplatz ermöglicht, sind Arnolds langfristige Berufsaussichten gut.

Viele Menschen mit MS blicken auf eine erfolgreiche Arbeitshistorie wie Arnold zurück. Etwa 90 - 95 Prozent haben irgendwann in ihrem Leben schon einmal in einem Arbeitsverhältnis gestanden. Etwa zwei Drittel aller Menschen mit MS waren zum Zeitpunkt der Diagnose noch beschäftigt. Je länger die Erkrankung jedoch besteht, desto mehr kann man einen offensichtlichen Rückgang bei der aktiven Teilnahme am Arbeitsleben beobachten. In den USA stehen nur etwa 40 Prozent aller Menschen mit MS aktuell in einem bezahlten Arbeitsverhältnis und Schätzungen gehen davon aus, dass nur etwa 20 - 25 Prozent davon bis zu ihrem 65. Lebensjahr weiterarbeiten werden. Einige der Gründe, die für diesen "Massenausstieg" genannt werden: Eine negative Haltung von Seiten des Arbeitgebers, Schwierigkeiten bei der Organisation des Weges von und zum Arbeitsplatz, funktionelle Einschränkungen im Zusammenhang mit MS-Symptomen, die Verfügbarkeit von Behindertenrenten und der fehlende Zugang zu assistierender Technologie und Einrichtungen am Arbeitsplatz, mit denen die Produktivität gesteigert und Fehltage gemindert werden könnten. Die Studien zeigen auch, dass Frauen, Menschen mit geringerer Bildung, Menschen mit ernsthafteren und andauernden Symptomen (zum Beispiel Menschen mit progressiven MS-Formen) und Beschäftigte, deren Arbeit einen höheren körperlichen Einsatz erfordern, nach der MS-Diagnose eher ihren Arbeitsplatz verlassen.

Viele Menschen mit MS geben an, dass sie sich Sorgen um ihre Aussichten auf dem Arbeitsmarkt machen. Studien, die mit Menschen mit MS in verschiedenen Ländern durchgeführt wurden, dokumentieren wiederholt die Sorgen um Diskriminierung am Arbeitsplatz, Aufklärungsbedarf über Arbeit, die von Zuhause aus erledigt werden könnte, das Interesse daran, mehr über den gesetzlichen Schutz und Ressourcen am Arbeitsplatz zu erfahren, Fragen in Bezug auf die Übernahme der medizinischen Leistungen und Kosten für spezielle MS-Behandlungen, den Bedarf an verfügbarer assistierender Technologie am Arbeitsplatz und den Wunsch nach effizienteren Selbsthilfestrategien, um die eigene Karriere voranzutreiben. Umfassende Informationen über die Gesetze und gängigen Praktiken im eigenen Land erhält man am besten bei der örtlichen MS-Gesellschaft. Diese hilft auch bei rechtlichen und beruflichen Fragen weiter. Die

Unterstützung von anderen Menschen mit MS, denen es gelungen ist, den Arbeitsplatz zu behalten, kann dabei von entscheidender Bedeutung sein, unabhängig von den örtlichen Gegebenheiten.

Zusammengenommen behandeln die Artikel in dieser Ausgabe von MS in focus so gut wie jede Frage in Bezug auf den Arbeitsplatz, die von Menschen mit MS gestellt wurde und die sich darum bemühen, ihre Arbeit wieder aufzunehmen oder den Arbeitsplatz zu behalten, während sie gleichzeitig mit einer einschränkenden und unvorhersehbaren chronischen Erkrankung fertigwerden müssen. Bei der Berufsberatung für Menschen mit MS werden häufig Fragen in Bezug auf den Erhalt des Beschäftigungsverhältnisses gestellt. Das ist vor Allem auf die umfassende Erfahrung auf dem Arbeitsmarkt zurückzuführen, die viele Menschen mit MS gesammelt haben. Die wahrscheinlich häufigste Frage in Bezug auf den Arbeitsplatz, die von Menschen mit MS gestellt wird ist dabei "Was muss ich meinem Arbeitgeber eigentlich alles erzählen?". Die Entscheidung, den Arbeitsplatz aufzugeben oder so lange wie möglich beizubehalten, ist eine extrem komplexe Frage für Menschen mit MS und ihre Angehörigen. Und wenn man bedenkt, wie MS nebenberufliche Maßnahmen, freiwillige Arbeit oder gemeinnützige Arbeiten beeinflussen könnte, ist dies ein wichtiger Bestandteil der Auseinandersetzung darüber, wie gut man mit MS leben lernt.

Die hier vorgestellten Artikel in Bezug auf die Beibehaltung des Arbeitsplatzes, über die Offenlegung von einschränkenden Behinderungen, die Entscheidung, den Arbeitsplatz aufzugeben und Fragen zu Nebentätigkeiten sind deshalb besonders zeitgemäß gewählt. Wir haben die Experten gebeten, uns mehr darüber mitzuteilen und wir bitten alle Entscheidungsträger, die mit dem Arbeitsleben und der Lebensqualität von Menschen mit MS in Verbindung gebracht werden, sich den vielen und komplexen Fragen zu stellen, die eine MS-Diagnose in Bezug auf den Arbeitsplatz aufwerfen. Dabei ist es uns ein Anliegen, eine nahtlose Koordination von Serviceleistungen der medizinischen, sozialen und berufsberatenden Fachleute herbeizuführen und so den Menschen mit MS und ihren Familien entsprechende Informationen zu Fragen zum Arbeitsplatz bereitzustellen, die in dieser Ausgabe von MS in focus behandelt werden.

MS und warum es oft schwierig ist, den Arbeitsplatz zu behalten

Sarah Westlake, Herausgeberin der Webseite Worklife (www.yourworkheath. com), MS Gesellschaft Großbritannien

Trotz der geltenden Gesetzgebung in vielen Ländern, die Menschen mit MS schützt, werden diesen Menschen Knüppel zwischen die Beine geworfen, wenn sie versuchen, Arbeit zu finden, oder wenn sie an dem aktuellen Arbeitsplatz weiter tätig sein möchten. Das Leben mit den Auswirkungen von MS kann die Arbeit an sich erschweren, aber es gibt Mittel und Wege, einige der Barrieren zu überwinden.

MS-Symptome

Insbesondere der veränderliche Charakter der MS erschwert die Suche nach einem Arbeitsplatz bzw. dessen Beibehalten. Es ist nicht einfach, sich zu Schichtarbeit oder Vollzeitarbeit zu verpflichten, wenn man nicht weiß, wie man sich morgen oder nächste Woche fühlen wird.

MS hat je nach Person unterschiedliche Symptome, aber die Erschöpfung ist einer der am häufigsten genannten Gründe, warum Menschen mit MS ihren Arbeitsplatz aufgeben. Erschöpfung ist meist schwer zu behandeln und ein "unsichtbares" Symptom. Deshalb wird sie oft missverstanden. Es gibt viele andere Symptome, die sich auf die Arbeit auswirken können, wie Sehbehinderungen, Gleichgewichtsstörungen, Schmerzen, Tremor, Probleme in Bezug auf das Erinnerungs- und Denkvermögen, Inkontinenzprobleme und die Nebenwirkungen

einzelner Medikamente. Diese Symptome führen manchmal auch dazu, dass jemand bei der Arbeitssuche nicht selbstsicher genug auftritt.

Bei einem Rückfall während der Arbeitszeit kann es zu einer Reihe von Problemen kommen. Man fragt sich zum Beispiel, wie oft man sich krank melden darf oder ob man sich für den Arztbesuch freistellen lassen kann. Wenn jemand längere Zeit krankgeschrieben ist, kann es zu Einsamkeitsgefühlen kommen und die Angst wächst, dass der Arbeitsplatz unter Umständen nicht sicher ist. Bei der Rückkehr zur Arbeit wartet unter Umständen ein großer Berg aufgelaufener Arbeit auf Sie oder Sie sind nicht über Veränderungen informiert worden, die während Ihrer Abwesenheit eingeführt wurden. Das kann zusätzlichen Stress verursachen. Es kann auch zu einem Verlust des Selbstvertrauens oder zu anderen Problemen kommen, die das Arbeitsverhältnis behindern.

Arbeitsumgebung

Für einen Menschen mit MS kann es irgendwann zu einem Punkt kommen, wo er seine aktuelle Position nicht mehr ausfüllen kann, weil das Arbeitsumfeld das nicht mehr zulässt. So kann es zum Beispiel sein, dass ein Arbeitsplatz für einen Rollstuhl oder eine Person mit Gehbehinderungen nicht zugänglich ist. Für einige Menschen mit MS ist das Büro zu heiß oder - bei einem Arbeitsplatz unter freiem Himmel - das warme Wetter unerträglich. Selbst der Weg zur Arbeit mit öffentlichen Verkehrsmitteln oder das Fahren eines eigenen Wagens könnte zu einer echten Herausforderung werden.

Die Wahrnehmung von Seiten der Öffentlichkeit

Die Allgemeinheit kann manchmal sehr ignorant sein, wenn es um MS oder darum geht, wie die Erkrankung den Arbeitsplatz beeinflusst. Das kann dazu führen, dass ein Arbeitgeber jemanden mit MS nicht einstellen möchte und dabei oft andere Gründe angibt, warum er/sie den-/diejenige/n nicht einstellen oder befördern möchte.

Meist fehlt es den Arbeitgebern schlichtweg an Information über MS und was sie tun können, um die betroffenen Mitarbeiter zu unterstützen. Oft finden solche Gespräche erst statt, wenn die Erkrankung des Mitarbeiters die Arbeit bereits beeinträchtigt, oder es bei der Arbeit zu Problemen kommt. Dies wiederum hebt hervor, wie wichtig es ist, die Arbeitgeber umfassend zu informieren. In einigen Ländern können Ärzte oder MS Gesellschaften Menschen mit MS die entsprechenden Informationen für ihren Arbeitgeber zur Verfügung stellen.

Aber es ist nicht immer einfach, den anderen von MS zu erzählen. Manche Menschen entscheiden sich dafür, nichts zu sagen, bis es unumgänglich wird, weil sie sich Sorgen darüber machen, wie der andere reagieren wird. Wird er anfangen, Sie anders zu behandeln oder Angst haben, dass er sich falsch ausdrückt? Das kann das Verhältnis zwischen der Person mit MS und den Menschen, mit denen sie arbeitet, belasten. In Bezug auf MS kursieren immer noch viele unterschiedliche Gerüchte und einige Personen sind der Meinung, dass es nicht ihre Aufgabe ist, die anderen zu "erziehen".

Wenn ein Arbeitgeber oder die Kollegen nicht wissen, dass eine Person MS hat, dann interpretieren sie die Symptome unter Umständen falsch. So wird dann zum Beispiel angenommen, dass eine Gleichgewichtsstörung auf Alkoholprobleme zurückzuführen ist. Es ist nicht einfach, den Kollegen zu erklären, was MS ist. Der schubförmig-remittierende Charakter und viele Symptome, wie zum Beispiel Erschöpfung, sind nicht offensichtlich und können dazu führen, dass man der Meinung ist, die Symptome würden nur vorgegeben. Eine offene Art der Kommunikation und Erklärungen sind ein probates Mittel, um falsche Vorstellungen aufzuklären.

Das Überwinden von Hindernissen

Natürlich ist es nicht einfach, Arbeit für Menschen mit MS zu finden oder deren Arbeitsplatz zu sichern. Gerade deshalb ist es so wichtig, alle verfügbaren Optionen mit einzubeziehen. Darunter fallen zum Beispiel Modelle, bei denen dieselbe Tätigkeit ausgeführt und gleichzeitig Veränderungen am Arbeitsplatz vorgenommen werden, damit dieser zugänglicher wird, Veränderungen an der Arbeitsweise, Arbeitsplatz- oder Aufgabenwechsel oder der Einsatz von verfügbaren Initiativen, um den Erhalt des Arbeitsplatzes zu sichern. Diese Hindernisse müssen einen Menschen mit MS nicht daran hindern, seine/ihre Arbeit weiter auszuführen, wenn er/sie das möchte.



MS beim Arbeitgeber angeben

Deanna Groetzinger, Vizepräsidentin der Abteilung für Regierungsangelegenheiten und Gesetzgebung der MS Gesellschaft Kanada

"Werde ich weiter arbeiten können?" - Das ist eine der häufigsten Fragen, sobald ein Mensch sich mit der Diagnose "Sie haben MS" konfrontiert sieht. Die Antwort für die meisten Menschen mit MS lautet "Ja". Aber das führt natürlich auch dazu, dass man sich nicht sicher ist, ob man dem Arbeitgeber oder den Kollegen überhaupt von der Erkrankung erzählen sollte.

Gründe für die Offenlegung

Es kann einen Zeitpunkt geben, an dem eine Person mit MS eine Reihe von Veränderungen am Arbeitsplatz benötigt, um den Job weiter auszuführen, und deshalb die MS-Erkrankung auch mitteilen muss. Es kann auch dafür notwendig sein, dass die Person bei einem eventuellen Unfall am Arbeitsplatz versichert ist.

Folgende Punkte sollten Sie beachten, bevor Sie Ihre MS-Erkrankung offenlegen:

- Informieren Sie sich über die Gesetze in Ihrem Land, die auf Anpassungen am Arbeitsplatz für Menschen mit Behinderungen ausgelegt sind;
- Denken Sie darüber nach, welche Veränderungen am Arbeitsplatz es Ihnen vereinfachen würden, Ihrer Arbeit weiter nachzugehen;
- Setzen Sie sich mit Ihrer lokalen MS-Gesellschaft oder anderen Menschen, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben, in Verbindung und suchen Sie deren Rat.

In vielen Ländern und für die meisten Arbeitsplätze sind die Personen nicht gesetzlich verpflichtet, ihre Erkrankungen oder Diagnosen offenzulegen, um Anpassungen am Arbeitsplatz vornehmen zu können. Einige Arbeitsplätze erfordern ein medizinisches Gutachten, um die Arbeit aufnehmen zu können. Dazu zählen zum Beispiel die Beschäftigung als Pilot einer Fluggesellschaft oder ein Feuerwehrmann. Andernfalls ist die einzige Frage, die ein Arbeitgeber zu Recht über eine Erkrankung oder Behinderung stellen kann, diejenige, die sich auf die Fähigkeit des Arbeitnehmers bezieht, die vereinbarten Arbeiten auszuführen.

Eine gute Strategie, um Ihren Arbeitgeber oder die Kollegen über Ihre MS-Erkrankung zu informieren ist es, die wichtigsten Punkte vorab einzuüben und sich eventuellen Fragen vorab zu stellen. Auf diese Weise findet die Offenlegung vorbereitet, positiv und selbstbewusst statt und nicht in einer "entschuldigenden" Haltung.

Wenn ein Mensch mit MS Anpassungen am Arbeitsplatz erbittet, dann kann er die aktuellen Schwierigkeiten beschreiben und entsprechende Vorschläge einbringen, wie diesen durch angemessene Veränderungen entgegnet werden könnte. Wenn zum Beispiel Erschöpfung ein Problem ist, dann bitten Sie darum, einen Tag in der Woche von Zuhause aus arbeiten zu dürfen oder flexible Arbeitszeiten in Anspruch nehmen zu können, um der Stausituation zu entgehen. Das sind praktische Lösungen, die keine oder kaum Kosten verursachen.

Positiv wäre zu vermerken, dass es in vielen Ländern gesetzlich verboten ist, eine Person, die ihre Erkrankung offengelegt hat, am Arbeitsplatz zu diskriminieren. Darüber hinaus fangen die Arbeitgeber an, die Fähigkeiten, die Menschen mit MS am Arbeitsplatz einbringen, zu bewerten und sich nicht nur auf die Erkrankung oder Behinderung zu konzentrieren.

Wann offenlegen

Der beste Zeitpunkt für die Offenlegung der MS-Erkrankung ist, bevor dem Arbeitgeber bewusst wird, dass Anpassungen vorgenommen werden müssen und bevor die ersten Probleme in Bezug auf das Arbeitsverhältnis auftreten. Ausfälle bei der Arbeit werden in der Regel eher bemerkt als wenn keine auftreten. Ein proaktiver und positiver Ansatz sollte dabei helfen, negative Reaktionen und emotionelle Stresssituationen zu vermeiden.

Gründe dafür, die MS-Diagnose zu verheimlichen

Es gibt aber genauso gut auch Gründe dafür, eine MS-Diagnose zu verheimlichen. In vielen Fällen wären diese auf Personen anwendbar, deren MS-Symptome nicht sichtbar sind. Wenn die MS die eigentliche Arbeit noch nicht beeinträchtigt und noch keine Anpassungen am Arbeitsplatz erforderlich sind, dann gibt es oft keinen Grund dafür, dem Arbeitgeber oder den Kollegen davon zu erzählen.

In einigen Fällen machen sich Menschen mit MS Sorgen darum, dass ihr Arbeitgeber oder die Kollegen negativ reagieren werden und haben Angst davor, dass die MS ihren Arbeitsplatz gefährdet oder die Beziehung zum Arbeitsplatz beeinflusst, selbst, wenn sie vom Gesetz her geschützt werden.

Auf Arbeitssuche

Es ist in den meisten Fällen sehr viel einfacher, einen Arbeitsplatz zu behalten, als einen neuen zu finden. Aber die Probleme, denen sich eine Person mit MS gegenübergestellt sieht, die auf Arbeitssuche ist, sind denen von anderen Mitarbeitern sehr ähnlich. Für jemanden mit nicht sichtbaren Symptomen gibt es keine gesetzlichen Vorgaben, die MS-Diagnose mitzuteilen, es sei denn, ein medizinisches Gutachten würde eingefordert. Für jemanden mit sichtbaren Symptomen ist es auch nicht erforderlich, die Diagnose offenzulegen; vielmehr sollte sich das Gespräch dabei auf die positiven Aspekte konzentrieren, u. A. die Fähigkeiten, die die Person mit MS in die Arbeit einbringen kann. Auch der Umgang mit jedweder Behinderung kann positiv angegangen werden.

Beispiele für Probleme bei der Offenlegung

Carol hat während ihrer gesamten aktiven Arbeitszeit für eine Regierungsbehörde gearbeitet. Carol wurde mit 35 mit MS diagnostiziert und hat ihren Arbeitgeber sofort darüber informiert, da sie einen Monat lang krankgeschrieben wurde. "Ich habe Glück, weil mein Arbeitsplatz durch einen Employment Equity Act (ein kanadisches Gesetz zur



positiven Diskriminierung bestimmter Arbeitsnehmer, Anm. d. Üs.) gesichert ist. Sie sind dazu verpflichtet, mich weiter zu beschäftigen.". "Einige der Menschen in meiner MS- Selbsthilfegruppe haben das nicht. Sie haben Angst davor, ihrem Arbeitgeber von der Diagnose zu erzählen, weil sie fürchten, dann ihren Job zu verlieren."

Carols MS-Symptome sind nicht sichtbar und die meiste Zeit benötigt sie nur wenig Anpassung. Sie hat jedoch um entsprechende Adaptionen gebeten, und diese wurden ihr auch zugestanden, als sie sich um einen anderen Job innerhalb des Unternehmens beworben hat. Da sie nicht mit einem Stift schreiben konnte, gestattete man ihr, den dreistündigen Test separat am Computer durchzuführen. Carol wurde befördert und leitet jetzt ein Team mit 8 Mitarbeitern.

Sharon (unten) hatte ihren ersten MS-Schub mit 18 bei einem Ferienjob im Sommer. "Ich musste den

Job aufgeben und nein, ich habe ihnen nicht gesagt, warum." meint sie dazu. Sharons hat am Arbeitsplatz noch niemandem offen von ihrer MS-Diagnose erzählt, obwohl sie die Tatsache, dass sie MS hat, nicht verheimlicht. Ihr erschien es für die Art von Arbeit, die sie ausführt, nicht wichtig. Sie entschied, dass eine selbstständige und Teilzeit-Arbeit das Beste für sie wäre, insbesondere deshalb, weil sie Alleinerzieherin von drei Töchtern ist. "Ich habe viele Jahre lang in einem Teilzeit-Arbeitsverhältnis an verschiedenen Universitäten gelehrt und als Selbstständige Texte verfasst und redigiert. Selbst, als ich schon eine Krücke benutzt habe, habe ich den Leuten nicht erzählt, dass ich sie wegen MS benutze". Ihren letzten Vertrag hatte sie bei einer MS-Gesellschaft, wo sie als Freiwillige tätig gewesen ist. "Meine Symptome wurden immer schlimmer und ich brauchte einen festen Job mit entsprechender Absicherung. Für sie war es kein Problem, dass ich MS habe, das hat also gut funktioniert."



Sharon hat sich entschieden, ihrem Arbeitgeber nicht von ihrer MS-Erkrankung zu berichten.

Umgang mit Veränderungen

Richard T Roessler, PhD, Professor an der Universität RHRC Abteilung, College of Education and Health Professions, University of Arkansas, Arkansas, USA und **Steven W Nissen,** MS, CRC, leitender Direktor der Programme für Personalwesen und Gemeinwesen, National Capital Chapter, Nationale MS Gesellschaft Washington, DC, USA

Wenn es um Multiple Sklerose geht, dann gibt es zwei Dinge, die eine Person nicht hören möchte: Die Diagnose selbst und dass es Zeit wird, die Arbeit aufzugeben. Natürlich kann niemand die Diagnose ändern, aber es ist durchaus möglich, den anderen Punkt zu entkräften. Vielleicht muss der Arbeitsplatz gar nicht aufgegeben werden, sondern vielleicht ist es einfach nur an der Zeit, über Anpassungen oder Veränderungen am Arbeitsplatz nachzudenken.

In den Ländern, in denen Angestellte mit Behinderungen vom Gesetz geschützt werden, können Reha-Fachleute die Arbeiter dazu motivieren, darüber nachzudenken, welche Hilfsmittel sie in Anspruch nehmen können, welche Arbeitsbereiche sie anpassen müssen oder an welchem Arbeitsplatz sie evtl. produktiver arbeiten könnten. In den USA sieht das im Prinzip so aus: Eine Person mit einer Behinderung darf bei der Arbeitssuche oder auf dem Arbeitsplatz nicht diskriminiert werden, wenn er oder sie die essenziellen Funktionen der Position mit oder ohne angemessene Hilfsmittel/Anpassungen ausführen kann.

Wir wissen inzwischen schon sehr viel über angemessene Anpassungen am Arbeitsplatz.

- Sie kosten sehr wenig; die meisten davon kosten gar nichts, und viele kosten nicht mehr als US\$600/€475. Beispiele für kostenlose Anpassungen: Ein Parkplatz in der Nähe des Arbeitsplatzes, flexible Arbeitszeiten, die Option, von Zuhause aus zu arbeiten, Job-Sharing, Arbeitsplätze in der Nähe der Toiletten oder eines Ruhebereiches, aber auch die Ermutigung dazu, regelmäßige Pausen einzulegen.
- Es existieren bereits eine Reihe von

Anpassungsmöglichkeiten, wie z. B. die Installation eines automatischen Türöffners, damit ein höher gelegener Arbeitsbereich auch von Rollstühlen oder Elektroscootern angefahren werden kann.

- Obwohl die Entscheidung darüber, ob eine entsprechende Anpassung vorgenommen wird, normalerweise vom Arbeitgeber vorgenommen wird, empfehlen wir den Arbeitnehmern, sich über das Angebot an möglichen Alternativen zu informieren.
- Die Kosten für die erbetenen Anpassungen sollten den verfügbaren Ressourcen des Arbeitgebers entsprechen.
- Die Anpassungsmaßnahmen dürfen das eigentliche Geschäft des Unternehmens nicht beeinträchtigen. So ist es wahrscheinlich nicht möglich, dass ein Mitarbeiter eines Restaurants eine hellere Beleuchtung fordert, um seine auf MS zurückzuführende Sehbehinderung zu kompensieren.

Die meisten Anpassungsmaßnahmen kosten gar nichts.

● Die Anpassungsmaßnahmen dürfen nicht dazu führen, dass andere Mitarbeiter gefährdet werden. So ist es zum Beispiel nicht sinnvoll, einen Maschinenbetreiber mit MS weiter an diesem Arbeitsplatz zu beschäftigen, wenn er durch seine Koordinationsprobleme unter Umständen Kollegen in Gefahr bringt.

Selbst mit umfassenden Anpassungsmöglichkeiten kann es vorkommen, dass der Mitarbeiter mit MS seinen oder ihren Job wegen neuer oder schwerwiegenderer und/oder häufiger auftretender Symptomen nicht zufriedenstellend ausführen

kann. Die Entscheidung, einen bereits bestehenden Arbeitsplatz zu verlassen, sollte auf einer akkuraten Einschätzung der eigenen Situation und dem Einfluss der MS-Erkrankung getroffen werden. Das erfordert oft die Rückmeldung der Familie, von Freunden und/ oder den behandelnden Ärzten und Therapeuten. Die Alternative muss nicht unbedingt Arbeitslosigkeit heißen, sondern vielleicht eine andere Arbeit. Eine andere Arbeit bedeutet eine Veränderung der Karriereabsichten und eine solche Veränderung wird am besten in der zeitlosen beruflichen Beratungsgleichung von "Interessen + Fähigkeiten = mögliche Berufswahl" erklärt. Anders gesagt: Die beruflichen Absichten oder was die Person gerne machen möchte, muss mit den Aktivitäten der jeweiligen Position vereinbar sein und die Fähigkeiten der Person - ob sie nun MS hat oder nicht - muss mit den Aufgaben der entsprechenden Position vereinbar sein.

Berufliche Interessen werden häufig in Bezug auf persönliche Vorlieben bewertet. Arbeitet die entsprechende Person lieber alleine oder im Team mit anderen? Wie wichtig sind ihr Sicherheit, Kreativität, Erfolg und Kompensation? Berufliche Interessen werden aber auch in Bezug auf die Vorlieben für bestimmte Arbeitsaktivitäten definiert. Arbeitet die Person lieber mit Daten, Menschen oder Dingen?

Wenn wir über eine Veränderung im Arbeitsleben nachdenken, dann müssen Menschen mit MS überlegen, inwieweit eine Reihe von Karriereoptionen ihren beruflichen Interessen entgegen kommt. Sie müssen außerdem entscheiden, inwieweit diese "beruflichen Hypothesen" mit ihren aktuellen Fähigkeiten in Übereinstimmung gebracht werden können.

Menschen mit MS müssen entscheiden, inwieweit ihre beruflichen Aussichten ihren beruflichen Interessen entsprechen.

Die aktuellen Fähigkeiten können, müssen aber nicht von der MS beeinträchtigt werden. Das Ziel ist dabei natürlich, berufliche Möglichkeiten für die Person zu identifizieren, bei der sie die nicht beeinträchtigten Fähigkeiten (z. B. Datenanalyse, Kundenservice, räumliche und mechanische Fähigkeiten) einsetzen kann. Aber die Person muss auch den Einfluss der MS auf funktionale Fähigkeiten mit einbeziehen. Welche Fähigkeiten bleiben oder könnten noch weiterentwickelt werden, um mit der Beeinträchtigung durch MS kompatibel zu sein? Und auch hier liegt das Geheimnis für einen erfolgreichen Karrierewechsel in der Übereinstimmung zwischen den Aufgabenfeldern



und den stabilen und veränderbaren Fähigkeiten. Aber diese Übereinstimmung ist in keinem Fall als statisch zu betrachten. Im Laufe der Zeit kann die Qualität dieser Übereinstimmung gesteigert werden, indem entsprechende Anpassungen am Arbeitsplatz vorgenommen werden, z. B. der körperliche Zugang zum Arbeitsplatz oder Veränderungen in der Art und Weise, wie die entsprechende Arbeit ausgeführt wird.

Zusammengefasst darf man behaupten, dass die Diagnose "Sie haben MS" nicht gleichbedeutend ist mit der Empfehlung "und Sie sollten aufhören zu arbeiten". Realistischer ist sicher eine Einstellung, bei der einem klar ist, dass man abgesehen davon, sich mit der MS auseinandersetzen zu müssen, auch nach kreativen Lösungen suchen muss, um auch als Mensch mit MS weiterhin berufstätig sein zu können. Zunächst werden diese Lösungen unter

Karen ist ein schönes Beispiel für jemanden, der sich für den beruflichen Wechsel entschieden hat. Nach ihrem Abschluss hat Karen über 15 Jahre als Trainerin in einem klinischen Umfeld gearbeitet und gleichzeitig die Verletzungen von Highschool-Athleten behandelt. Nach der Diagnose "progressive MS" wurde Karens Bewegungsfähigkeit mehr und mehr eingeschränkt. Sie konnte nicht mehr schnell auf das Feld rennen und verwendete fortan einen Elektroscooter oder eine Krücke. Ihr wurde bewusst, dass sie nicht mehr als Trainerin tätig sein könnte, da die Sicherheit ihrer Schüler und ihre eigene nicht mehr gewährleistet wären.

Karen verbrachte eine ganze Zeit lang damit, sich über andere Berufe zu informieren und eine realistische Selbsteinschätzung in Bezug auf ihre Interessen und Fähigkeiten durchzuführen. Sie erhielt die Gelegenheit, sich als Verwaltungsassistentin und Büromanager bei einem Orthopäden zu bewerben. Zu ihrem Aufgabenfeld zählen die Terminabsprachen, die Verhandlungen mit den Versicherungen, die Eingabe der Patientendaten in die Datenbank und die Verwaltung des Terminkalenders des Arztes. Alles sitzende Tätigkeiten. Ihr Arbeitgeber erlaubt ihr, zwei Tage die Woche von Zuhause

Umständen nur mehr Aufsicht und schnelle Reaktion bedeuten, wenn die MS-Symptome die Ausführung der anstehenden Aufgaben negativ beeinträchtigen. In anderen Situationen kann es sein, dass eine MS-Diagnose notwendige und angemessene Anpassungen bedeutet hinsichtlich der Art und Weise der Arbeitsdurchführung oder der Erreichbarkeit des Arbeitsplatzes.

Und schließlich kann es sein, dass MS im Leben eines Menschen eine extremere Veränderung wie z. B. einen neuen Beruf erfordern kann. Eine Karriereveränderung bedeutet, eine Arbeit zu finden, die jemand gerne ausführt (Interessen) und ausführen kann (Fähigkeiten und Möglichkeiten). Denn wenn jemand die Diagnose MS erhält, dann möchte er oder sie auf keinen Fall hören "Sie sollten Ihre Arbeit aufgeben".

aus zu arbeiten, um mit der Erschöpfung besser klarzukommen und den langen Arbeitsweg zu kompensieren. Sie kann in ihrer Tätigkeit ihre umfassende Erfahrung und ihr Wissen um orthopädische, medizinische Terminologie einsetzen, und sie ist mit Sportverletzungen vertraut. Gleichzeitig hält sie jetzt eine Position inne, die körperlich nicht mehr so anspruchsvoll ist wie die vorhergehende. Karen gibt offen zu, dass sie, so lange es geht, arbeiten möchte und muss.



Nach dem Beschäftigungsverhältnis – Sorgfältige Planung

Judy Gregurke, (DAppSc, MHA)

Regional General Manager – MS Gesellschaft Australien Süd

Die Erfahrung von vielen Menschen mit MS zeigt, dass eine Karriere auch nach der Diagnose sich noch weiterentwickeln kann und dass die beruflichen Entfaltungsmöglichkeiten auch jetzt noch vielseitig und aufregend sein können. In der Australischen Längsschnittstudie erwies sich, dass die meisten Menschen mit MS, die ihre Arbeitsstelle aufgeben, dies aufgrund ihrer Symptome, insbesondere der Erschöpfungszustände wegen, tun und nicht etwa, weil die Arbeitgeber nicht bereit wären, entsprechende Anpassungen vorzunehmen. Der Entscheidungsfindungsprozess in Bezug auf die berufliche Situation beginnt Monate, Jahre oder auch Jahrzehnte nach der Diagnose. Wie lange es aber auch immer dauern mag: Eine vorausschauende Planung ist ungeheuer wichtig.

Bevor Sie sich entscheiden, nicht mehr zu arbeiten

Bevor Sie sich entscheiden, eine berufliche Veränderung anzustreben, sollten Sie mehrere Faktoren gegeneinander abwägen und sich auch Zeit dafür nehmen. Eine schnelle Entscheidung nach der MS-Diagnose muss nicht unbedingt immer die beste sein. Genauso wichtig ist es, sich selber Zeit zu geben und herauszufinden, ob entsprechende Anpassungen oder Veränderungen den Arbeitsalltag entlasten könnten.

Praktische Planung

Die Zukunftsplanung ist heutzutage ein wichtiger Bestandteil unseres Lebens. Die Menschen machen Pläne für ihre berufliche Entwicklung, ihre finanzielle Sicherheit, ihre Freizeitaktivitäten und ihr Familienleben.

Sobald ein Mensch mit MS diagnostiziert wird, muss er alle vorher aufgestellten Pläne neu überdenken und jeder Mensch mit MS muss dabei so individuell vorgehen, wie es die Situation erfordert.

Es ist wichtig, dass jeder Mensch seine eigenen finanziellen Möglichkeiten genau einschätzt und dabei auch evtl. zur Verfügung stehende staatliche Hilfen mit einbezieht. Dabei ist es auch wichtig zu bewerten, inwieweit all dies den finanziellen Verpflichtungen der Person und deren Familie entspricht. Die gesetzlichen Hilfeleistungen sind von Land zu Land unterschiedlich. Dasselbe gilt für Renten und andere Einkommen. Auch die zukünftige Wohnsituation und entsprechende Anpassungen müssen von Menschen mit MS und ihren Angehörigen in Betracht gezogen werden. Unterstützung bei der Finanzplanung erhalten Sie bei den MS-Gesellschaften oder auch bei professionellen Finanzberatern.

Bedenken Sie dabei auch die gefühlsmäßigen Auswirkungen von der Entscheidung, nicht mehr zu arbeiten. Einige Menschen vermissen die Routine, die ein Arbeitsplatz ihnen ermöglicht, aber auch das soziale Miteinander mit den Kollegen. Eine gute Planung unterstützt Sie dabei, die Auswirkungen der Aufgabe des Arbeitsplatzes auf vielen Ebenen zu mildern.

Außerberufliche Planung

Außerberufliche Planung bezieht sich auf die Aspekte des Lebens, die neben der bezahlten Arbeitsstelle in Betracht gezogen werden müssen, und wird besonders für Menschen wichtig, die eine MS-Diagnose erhalten. Für viele davon kommt die Diagnose zu einem Zeitpunkt, wenn sie sich gerade auf dem Höhepunkt ihrer Karriereleiter befinden und sich auf eine lange

und befriedigende Karriere vorbereiten, auf die ein Ruhestand mit Reisen und vielen Freizeitaktivitäten folgen sollte. Finanzielle Investitionen, Familie, Lebensstil und die Entscheidung, wo und wie man wohnen möchte, müssen von vielen Menschen mit MS ganz neu überdacht werden. Dasselbe gilt für aktuelle und geplante Freizeitaktivitäten.

Außerberufliche Planung ist wichtig

Wie alle Aspekte des Lebens und der Berufsplanung ist es wichtig, sich auf die Zeit nach der beruflichen Aktivität vorzubereiten. Dadurch können Ziele bestimmt werden, die nichts mit einem Beschäftigungsverhältnis zu tun haben und auf die man sich freuen kann. Ein guter Grund, auch als Rentner jeden Tag aufzustehen. Für Menschen mit MS ist das Rentnerdasein unter Umständen viel früher eine Realität als sie das bisher geplant oder erwartet haben. Mit der Diagnose entsteht die Notwendigkeit, diese Pläne neu zu bewerten.

Eine außerberufliche Planung ist am effektivsten, wenn man sie gemeinsam mit der Familie und guten Freunden oder Bekannten innerhalb des eigenen Netzwerkes durchspricht. Die beste Planung ist im Idealfall eine gemeinsame Planung mit der betroffenen Person, den nahestehenden Freunden und Verwandten, den behandelnden Medizinern, Finanz- und Berufsberatern und Einzelpersonen, die Sie im Hinblick auf Freizeitaktivitäten beraten können. Damit wird sichergestellt, dass die Person mit MS eine informierte Entscheidung treffen kann.

Lebensplanung für die Zeit nach dem Beschäftigungsverhältnis

Die Möglichkeit, auch weiter am gemeinschaftlichen Leben teilnehmen zu können, ist ein wichtiger Bestandteil der außerberuflichen Planung. Individuelle Charakteristika wie Persönlichkeit, bestehende Hobbys und Freizeitaktivitäten sowie Verpflichtungen gegenüber der Familie sollten in Bezug auf die Erreichbarkeit und Verfügbarkeit eines breit gefächerten Angebotes in der unmittelbaren Umgebung gegeneinander abgewogen werden. Neben den Hobbys und Freizeitaktivitäten können eher "formelle" Optionen in zwei große Kategorien zusammengefasst werden: Aktivitätsprogramme für die weiterführende persönliche Entwicklung und gemeinnützige Aktivitäten.



Freizeit und persönliche Entwicklung

Viele Gemeinden bieten eine Vielzahl kreativer und interessanter außerberuflicher Möglichkeiten für Einzelpersonen an. Dazu gehören zum Beispiel kreative Kunstprogramme (siehe Seite 16). Andere gehen lieber in ihrem Hobby auf und passen ihre Erwartungen an ihre jeweiligen Fähigkeiten an.

Ein weiterer wichtiger Bereich für das eigene Wohlbefinden kann körperliche Aktivität, Gesundheit und Wellness sein. Menschen mit MS sind sich in der Regel der gesundheitlichen Vorteile von körperlicher Aktivität bewusst. Es kann daher ausgesprochen befriedigend sein, Aktivitäten und Programme wie Schwimmen und Turngruppen, die lokal verfügbar und behindertengerecht zugänglich sind, rechtzeitig zu planen.

Gemeinnützige Arbeit

Für Menschen mit MS kann die gemeinnützige Arbeit innerhalb der MS-Gesellschaften und anderen Organisationen innerhalb der Gemeinde ein Gefühl von Sinn und Erfüllung vermitteln, das dem, das man vorher bei der Ausführung der bezahlten Tätigkeit empfunden haben mag, gleichzusetzen ist oder es zum Teil sogar übersteigt. In der Regel kann gemeinnützige Arbeit auf Teilzeitbasis durchgeführt und auf die verfügbare Zeit und die Fähigkeiten jeder einzelnen Person angepasst werden, unabhängig davon, ob die zeitliche Einschränkung sich auf andere Verpflichtungen oder Erschöpfung bezieht.

Eine außerberufliche Planung unterstützt Sie dabei, ihre gemeinnützigen Tätigkeiten mit ihre Fähigkeiten in Einklang zu bringen. Auch Attribute, die normalerweise mit dem Arbeitsleben einer Person in Verbindung

gebracht werden, können außerhalb der Arbeit noch Bedeutung haben. So wird der typische "Workaholic" gerne von den Koordinatoren gemeinnütziger Arbeiten mit eingebunden, da er in der Regel sehr verlässlich ist und sich innerhalb seiner krankheitsbedingten Einschränkungen, falls es welche gibt, soweit es geht verausgaben wird.

Spendenaufrufe und die damit verbundenen Events bieten Menschen mit entsprechend verfügbarer Zeit und Energie hervorragende Möglichkeiten, sich einzubringen.

Die meisten MS-Events haben deshalb eine zweigleisige Zielsetzung: Spenden sammeln, um die Serviceleistungen für Menschen mit MS zu verbessern,

Person Centred Planning (PCP - Persönliche Zukunftsplanung) ist ein Ansatz, mit dem individuell und kreativ Hilfe geleistet werden kann, um einem Menschen je nach seinen Stärken und Vorlieben ein erfülltes Leben zu ermöglichen.

Dieser Ansatz stellt sicher, dass ein Team von Menschen, die sich um die Person mit MS sorgen und kümmern, gemeinsam an einer Vision für die Zukunft arbeiten und entsprechende Unterstützung bereitstellen, um diese Visionen auch Realität werden zu lassen.

MS Australien bietet eine Reihe von Leistungen für Menschen mit MS an und hat auch ein eigens abgestelltes Team, das mit den MS-Betroffenen gemeinsam eine entsprechende Zukunftsplanung durchführen kann. Dabei werden alle Aspekte der Arbeitsplanung, auch bezahlter Tätigkeiten, der Freizeitplanung und der Planung für den aktuellen und zukünftigen Lebensstil mit in Betracht gezogen.

Ein Beispiel dafür ist Ehsan (oben), 55, der in Melbourne, Australien, lebt. Als es ihm nicht mehr möglich war, längere Zeit zu stehen bzw. als er öfter umfiel, gab er seine Arbeit als Motormechaniker auf. Er bemühte sich um eine alternative Beschäftigung, die mit seinen Symptomen kompatibel war und wurde zum

und zugleich Menschen mit MS die Möglichkeit der Teilnahme an einer sinnvollen Tätigkeit zu geben. Andere gemeinnützige Organisationen oder Wohlfahrtverbände bieten eventuell auch entsprechende Alternativen an.

Fazit

Eine erfolgreiche außerberufliche Planung stellt sicher, dass man sich mehr auf die individuellen Bedürfnisse und Hoffnungen konzentriert denn auf die Behinderungen, Hindernisse und Begrenzungen. Irgendwann wird jedem Menschen mit MS auf seinem Weg mit der Erkrankung klar, dass das Leben immer noch eine Menge schöner Dinge und Erfahrungen bereit hält, auch, nachdem das Beschäftigungsverhältnis beendet wurde.



Verkäufer. Gleichzeitig hat er verschiedene Hobbys auf ihr geschäftliches Potenzial hin untersucht. 1998 eröffnete Ehsan mit Unterstützung von Freunden einen Laden. Dadurch war er beschäftigt, aber er musste den Laden schließen, als es ihm wegen der Verschlechterung der Symptome nicht mehr möglich war, seiner Arbeit nachzugehen.

Ehsan hörte über einen Freund von der Creative Arts Gruppe von MS Australien und ist seit über zehn Jahren Mitglied. Besonderen Spaß machen ihm die Malstunden. Seine Liebe zur Kunst hat ihn den Verlust seines Ladens überwinden lassen und er genießt das Leben jetzt wieder, auch wenn er keiner bezahlten Arbeit mehr nachgehen kann.

Häufig gestellte Fragen

F. Als Arbeitgeber liegt mir viel daran, dass ein Mitarbeiter mit MS auch weiterhin als Lehrer tätig sein kann. Wir arbeiten gemeinsam daran, eine Lösung zu finden, aber könnten Sie uns vielleicht ein paar Anregungen geben, welche Veränderungen wir vornehmen müssten?

A. Wenn der Mitarbeiter und der Arbeitgeber gemeinsam daran arbeiten, spezielle Anpassungen für Mitarbeiter mit MS zu identifizieren und zu implementieren, dann lassen sich in der Regel auch effektive Lösungen finden. Der erste Schritt besteht sicher darin, herauszufinden, welche MS-Symptome die Aufgaben des Mitarbeiters beeinträchtigen und welche Aufgaben davon betroffen sind. Dort, wo die MS-Symptome Schwierigkeiten bei der Ausübung der veranschlagten Aufgaben machen, müssen entsprechende Anpassungen vorgenommen werden. Es ermutigt aber, dass die Arbeitgeber selbst angeben, dass die Anpassungen für Arbeiter mit MS häufig eine kostenfreie oder mit geringen Kosten verbundene Lösung darstellen. So können zum Beispiel Termine anders abgesprochen werden oder flexible Vereinbarungen getroffen werden, bei denen der Mitarbeiter die Fähigkeiten, die nicht durch die MS eingeschränkt sind, voll einsetzen kann.

Prof Phil Rumrill, Kent State University, Ohio, USA

F. Ich muss meinem Chef erzählen, dass ich MS habe, weil meine Symptome meine Arbeit beeinträchtigen. Ich habe aber Angst davor. Ich kann es mir nicht leisten, meinen Job zu verlieren, weil ich alleinerziehend bin und meine Regierung mir keinerlei Hilfe zur Verfügung stellt. Welchen Rat geben Sie mir?

A. Je nachdem, wo Sie leben, ist es wichtig, herauszufinden, ob Sie gesetzlich dazu verpflichtet sind, Ihrem Arbeitgeber davon Meldung zu machen. In vielen Ländern müssen Sie Ihrem Arbeitgeber nicht von Ihrer MS-Diagnose erzählen. Sie müssen lediglich angeben, dass Sie ein Mensch mit Behinderungen sind, die eine entsprechende Anpassung am Arbeitsplatz erfordern. Falls MS keine Auswirkungen auf Ihre Arbeitskraft oder Ihre Anwesenheit am Arbeitsplatz hat und wenn es kein Gesetz in Ihrem Land gibt, das Ihnen vorschreibt, dass Sie Ihre Erkrankung offenlegen müssen, rate ich normalerweise dazu, diese Informationen nicht weiterzugeben. Wenn Sie Ihrem Arbeitgeber etwas von Ihrer Erkrankung erzählen müssen, dann empfehle ich, nur so viel zu erzählen, wie erforderlich ist, damit die entsprechenden Anpassungen am Arbeitsplatz vorgenommen werden können. Sobald Sie Ihre privaten Angelegenheiten öffentlich gemacht haben, können Sie diesen Prozess nie wieder umkehren und ich rate in der

Regel den Menschen davon ab, zu viele Dinge zu erzählen, die der Arbeitgeber vom Gesetz her gar nicht wissen muss.

Sie sollten allerdings auch feststellen, ob es ein Gesetz für entsprechende Anpassungen Ihres Arbeitsplatz gibt, ob es ein Personalbüro gibt, das über qualifiziertes Personal verfügt, das Sie unterstützen kann, oder ob es andere Mitarbeiter gibt, die aufgrund von Behinderungen/Erkrankungen entsprechende Anpassungen am Arbeitsplatz vornehmen mussten. Es ist aber in jedem Fall wichtig, dass Sie sich Ihrer Rechte als Angestellter bewusst sind, bevor Sie eine gut überlegte Entscheidung darüber treffen, wann, wie und was Sie Ihrem Arbeitgeber erzählen. Ihre örtliche MS Gesellschaft kann Ihnen diesbezüglich weiterhelfen.

Prof Phil Rumrill, Kent State University, Ohio, USA

F. Die Erschöpfung wird bei der Arbeit zum echten Problem. Mein Vorgesetzter hat mir bereits erlaubt, meine Stunden zu reduzieren, aber an einigen Tagen ist es immer noch sehr schwer für mich. Gibt es entsprechende Medikamente oder Therapien, die helfen könnten?

A. Es gibt Medikamente, die helfen können (Amantadin und Modafinil werden häufig verschrieben), aber diese sind in der Regel nicht wirksam, wenn sie ohne eine begleitende Erschöpfungs-Management-Strategie im täglichen Leben eingenommen werden. Die Strategie, die Ihnen vielleicht am besten hilft, ist, wenn Sie lernen, sich Ihre Zeit genau einzuteilen. Es ist ausgesprochen wichtig, Arbeitspausen einzulegen. Oft sitzen wir während der Arbeitspausen im Büro. Es ist dennoch ratsam, eine echte Pause vom Arbeitsplatz anzustreben. Gleichzeitig sollten Sie jeweils eine zehnminütige Pause am Morgen und am Nachmittag einplanen. Wenn dies nicht möglich ist, dann versuchen Sie, sich 10 Minuten zu entspannen, oder eine extralange Toilettenpause einzulegen.

Genauso wichtig ist es, regelmäßig zu essen. Besonders Nahrungsmittel wie langsam verdauliche Kohlenhydrate, zum Beispiel Müsli oder Cracker, sind zu empfehlen. Die Hitze am Arbeitsplatz kann Ihnen auch zu schaffen machen. Ein Ventilator oder ein Platz in der Nähe eines offenen Fensters können da Abhilfe schaffen. Ja, sogar eiskalte Getränke machen oft schon einen Unterschied aus.

Die Erschöpfung verschlimmert sich normalerweise im Laufe des Tages. Sie sollten wichtige Aktivitäten oder Meetings also auf den Morgen legen. Nicki Ward-Abel, Fachreferent für MS, Universität von Birmingham, Großbritannien

Beschäftigung und MS: Globale Studienergebnisse

Dr. Dhia Chandraratna, Vorsitzender von MSIF International Medical and Scientific, fasst die Ergebnisse und Empfehlungen der Studie Beschäftigung und MS zusammen, die am Welt MS Tag durchgeführt wurde.

Die Arbeit und unser Beruf sind fundamentale Aspekte unseres Lebens.

Sie stehen nicht nur für das Einkommen an sich, sondern auch für das Selbstwertgefühl, die Möglichkeit, ein unabhängiges Leben zu führen und ein vollwertiges Mitglied der Gemeinschaft zu sein. Eine Studie über die globalen wirtschaftlichen Auswirkungen von MS, die von MSIF in Auftrag gegeben wurde, hob den Verlust des Arbeitsplatzes oder die frühe Pensionierung als den eindeutig größten Kostenfaktor innerhalb der Gesamtkosten, die durch MS entstehen, hervor. Dabei stehen diese Kosten nicht nur für die direkten Kosten im Sinne von Verlust der Einnahmen, sondern auch die indirekten Kosten in Bezug auf die Lebensqualität und betreffen nicht nur die Person mit MS und ihre Angehörigen, sondern die Gesellschaft insgesamt.

Um eine globale Perspektive über den Einfluss der MS auf die Arbeitssituation zu erhalten und besser über die arbeitsbezogenen Probleme zu informieren, denen sich Menschen mit MS gegenübergestellt sehen, haben wir eine Online-Umfrage über "Beschäftigung und MS" in zehn Sprachen herausgegeben. Sie wurde mit der Webseite zum Welt-MS-Tag und Facebook verlinkt und auch von den MSIF Mitgliedsgesellschaften verbreitet. Beantwortet wurde der Fragebogen also von jedem, der daran teilhaben wollte.

MS und Beschäftigung

- 59% aller Teilnehmer mit MS standen in einem Beschäftigungsverhältnis. Über zwei Drittel davon in einem Vollzeitarbeitsverhältnis.
- 67% gaben an, dass ihre MS sich irgendwann auch auf die Arbeit ausgewirkt hat (Reduzierung der Arbeitsstunden, Auszeiten oder der Wechsel des Arbeitsplatzes oder des Berufsfeldes). 33% berichteten von keinerlei Veränderungen.

Faktoren, die es den Menschen mit MS ermöglichen, ihren Arbeitsplatz zu behalten

MS-relevante Faktoren

 Eine stabile MS wurde von 56% als der wichtigste Faktor genannt. Sowohl symptomatische und immunmodulierende Behandlungsformen wurden als wichtige Faktoren genannt, die es den Menschen ermöglichen, ihre Arbeit weiter

- 8.681 Personen aus 125 Ländern haben teilgenommen.
- 87% hatten MS. 73% waren weiblich, 27% männlich.
- 96% waren im arbeitsfähigen Alter
- 42% erhielten vor fünf oder weniger Jahren ihre MS-Diagnose.

auszuführen.

- 42% der Teilnehmer gaben an, dass eine sitzende Tätigkeit einer der wichtigsten Faktoren dafür ist, weiter arbeiten zu können und 38% aller Teilnehmer betrachtet flexible Arbeitszeiten als grundlegend wichtig.
- Nur 6% aller Teilnehmer bewertete Anpassungen am Computer als entscheidend und 4% gaben an, dass adaptive Hilfsmittel ihnen bei der Arbeit von Nutzen sein

Die Tatsache, dass eine stabile MS als der wichtigste Faktor genannt wurde, hebt hervor, wie wichtig der Umgang mit der Krankheit und die Herausforderung ist, häufig auftretende Symptome wie z.B. Erschöpfung, schon frühzeitig zu behandeln. Das wird durch die Tatsache unterstützt, dass symptomatische Behandlungen und immunmodulierende Medikamente ebenfalls als wichtige Faktoren genannt wurden. Studien haben gezeigt, dass die Anzahl der Menschen, die ihren Arbeitsplatz beibehalten, im Vergleich zu den 1980er-Jahren im vergangenen Jahrzehnt gestiegen ist. Und das kann sicher zum Teil damit erklärt werden, dass die Behandlungsformen und der Umgang mit der Krankheit sich deutlich verbessert haben. Faktoren in Bezug auf die Unterstützung

 60% gaben an, dass die emotionelle Unterstützung von Seiten der Familie wichtig ist und 49% identifizierten einen unterstützenden Arbeitgeber und Kollegen als die wichtigsten Faktoren, damit Menschen mit MS ihren Arbeitsplatz weiter ausfüllen können. Dass die Unterstützung der Familie als wichtig angesehen wird, lässt vermuten, dass eine Familientherapie und emotionelle Unterstützung für Menschen mit MS und ihre Angehörigen von grundlegender Bedeutung ist. Diese Resultate heben auch hervor, wie wichtig es ist, Arbeitgeber und die Mitarbeiter am Arbeitsplatz umfassend über MS zu informieren.

MS und Arbeitslosigkeit

- Von den 41% der Menschen, die nicht arbeiten, haben 83% ihren Arbeitsplatz vorzeitig wegen ihrer MS-Erkrankung verlassen.
- Etwa die Hälfte davon (47%) taten dies innerhalb von drei Jahren nach der Diagnose.

Dieser letzte Punkt war ein wichtiges Resultat der Umfrage. Die Gründe dafür sind nicht eindeutig, werfen aber eine Menge Fragen auf. Warum verlassen sie so früh den Arbeitsplatz? Verlassen sie ihn freiwillig? Mussten sie ihn verlassen, weil ihnen nicht bewusst war, dass Mitarbeiter gesetzlich geschützt sind? Oder haben sie nicht alle Optionen überdacht, mit denen sie die Symptome auch am Arbeitsplatz in den Griff kriegen könnten? Gaben sie den Arbeitsplatz auf, nachdem man ihnen geraten hat, Stress zu reduzieren oder ihren Lebensstil und ihre Prioritäten neu zu sortieren? Obwohl man erwarten sollte, dass eine bessere Behandlung und ein besserer Umgang mit der Erkrankung während der frühen Stadien diese Zahlen verbessern sollte, lässt die hohe Anzahl der Menschen, die ihren Arbeitsplatz verlassen, vermuten, dass die Behandlung mit Medikamenten entweder nicht so effektiv ist, wie man vermuten möchte, oder dass sie in diesem Stadium nicht effektiv genug eingesetzt wird.

Faktoren, die es Menschen mit MS nicht mehr ermöglichen, ihrer Arbeit nachzugehen Symptomrelevante Faktoren

● 85% der arbeitslosen Teilnehmer an der Studie gaben an, dass es besonders die Erschöpfung ist, die ihre Fähigkeit, weiter zu arbeiten, einschränkt. 72% gaben an,

Die Anzahl von Jahren nach der Diagnose, bis die Arbeit aufgegeben wird

dass die Probleme in Bezug auf die fehlende Mobilität am schwierigsten zu überwinden sind.



- Über 40% gaben kognitive Behinderungen als Hindernis an, während weniger als 20% sagten, dass Tremor und Sprachbehinderungen zu Schwierigkeiten bei der weiteren Ausübung der Arbeit führten.
- Ähnliche Trends konnten in den Studien in unterschiedlichen Sprachräumen beobachtet werden. Die Umfragen in China und Russland gaben auch Inkontinenzund Darmprobleme als wichtiges Hindernis an.

Andere Faktoren

- 49% gaben das unvorhersehbare Arbeitspensum als Hauptgrund an.
- Über 30% der Teilnehmer gaben auch an, dass die fehlende Unterstützung von Seiten des Arbeitgebers oder der Kollegen, fehlende Zeitfenster und ihre eigene Einstellung zur Arbeit (z. B. fehlendes Selbstvertrauen oder Motivation) ihre Arbeit beeinträchtigt hat.
- Weniger als 10% sagten, dass das Fehlen eines Liftes im Büro oder fehlende Unterstützung bei der Betreuung der Kinder das Verbleiben am Arbeitsplatz erschwerten.
- In einigen spezifischen Bereichen wurden in der globalen Umfrage auch Probleme beim Zugang zum Arbeitsplatz erwähnt. Die wichtigsten Faktoren, die Menschen mit MS davon abhalten, ihren Arbeitsplatz weiter auszufüllen, waren der Zugang zu Transportmöglich-keiten (in der russischen Umfrage) und der Zugang innerhalb des Arbeitsplatzes (in der chinesischen und arabischen Umfrage).

Veränderungen, die es den Menschen mit MS ermöglicht hätten, weiter am Arbeitsplatz zu bleiben

Flexibilität war ein Schlüsselfaktor dabei, den Arbeitsplatz für Menschen mit MS zu erhalten

- 48% der arbeitslosen Teilnehmer gaben an, dass flexible Arbeitsstunden einen Unterschied gemacht hätten.
- 42% sagten, dass die Möglichkeit, regelmäßig Pausen zu machen, um sich auszuruhen, ihnen geholfen hätte, ihre Arbeit weiter auszufüllen, und 34% gaben auch an, dass ein Ort, um sich auszuruhen, erforderlich wäre, um sie bei der Arbeit zu unterstützen.
- Von 34% aller Teilnehmer wurde weiters angegeben, dass ein besseres Verständnis für MS unter den Arbeitskollegen ebenfalls helfen würde. Einfache, günstige Maßnahmen wie diese können einen großen Unterschied ausmachen und stellen relativ eindeutige Lösungen dar. Der letzte Punkt hebt hervor, wie wichtig es ist, die Menschen am Arbeitsplatz über MS zu unterrichten.

Empfehlungen

Für die Regierungen, Arbeitgeber, das medizinische Fachpersonal und die MS-Gesellschaften bleibt es eine Herausforderung, die Möglichkeiten für Menschen mit MS zu erweitern, damit diese ihren Arbeitsplatz behalten können. Die Resultate dieser Studie regen uns zu folgenden

Empfehlungen an:

- Menschen mit MS und die Personen, die sich um sie kümmern, sollten alle Optionen genau untersuchen, die zur Verfügung stehen, um den Arbeitsplatz zu behalten, ihre Rechte kennen und herausfinden, welche Serviceleistungen und Unterstützungen (medizinischer, finanzieller und sozialer Art) ihnen zur Verfügung stehen.
- Die berufsberatenden Serviceleistungen für Menschen mit MS sollten dahingehend verbessert werden, dass sie auch mit einbeziehen, inwieweit der Umgang mit den Symptomen und der Erkrankung das Verbleiben am Arbeitsplatz gewährleisten kann.
- Eine frühzeitige Intervention sollte angestrebt werden, damit Menschen mit MS Unterstützung suchen, bevor eine Krise sich anbahnt und für alle, die gerade erst ihre Diagnose erhalten haben, sollte Information über Arbeitsmöglichkeiten zur Verfügung gestellt werden. Arbeit sollte als Teil der Gesamtbehandlung von MS mit einbezogen werden.
- Arbeitgeber und Menschen am Arbeitsplatz sollten über Probleme informiert werden, die im Zusammenhang mit MS auftreten können und wie man Menschen mit MS bei der Arbeit unterstützen kann. Den Arbeitgebern muss Information über unterstützende Anpassungen am Arbeitsplatz und über die Vorteile einer flexiblen Arbeitszeit, Routine-Arbeitspensum und Erholungspausen überlassen werden.
- Soziale, emotionale und finanzielle Unterstützung für Menschen mit MS und diejenigen, die ihnen beistehen, ist erforderlich.
- Die UN-Behindertenrechtskonvention (siehe S. 21) muss ratifiziert werden. Alle Regierungen sollten sicher stellen, dass die nationale Gesetzgebung angepasst wird, um Unterstützung für Menschen mit MS und anderen Behinderungen sicherzustellen und Diskriminierung in jedem Fall zu vermeiden.

Zusammengefasst lässt sich sagen, dass das Leben mit MS schon von einem frühen Stadium an einen entscheidenden Einfluss auf das Beschäftigungsverhältnis haben kann. Obwohl es noch keine adäquaten Maßnahmen gibt, um symptomatische Faktoren wie Erschöpfung zu behandeln, sollte es schon eine Hilfe sein, dass bessere Informationen für Menschen mit MS über ihre Rechte als Behinderte und die Verfügbarkeit von Serviceleistungen verbreitet werden, dass mehr Forschung betrieben wird, um bessere Behandlungsformen und einen besseren Umgang mit der Erkrankung zu gewährleisten, und dass relativ einfache Veränderungen am Arbeitsplatz wie zum Beispiel flexible Arbeitszeiten dazu führen könnten, dass Menschen mit MS länger am Arbeitsplatz verweilen. Eine Kopie des gesamten Berichtes inklusive der Resultate von den Fragen für die Betreuer von Menschen mit MS finden Sie auf der MSIF-Webseite

www.msif.org

Tausende von Teilnehmern am Welt- MS-Tag 2010

Der Welt-MS-Tag ist eine jährliche Veranstaltung, die zur Aktion aufruft. MS-Gesellschaften, medizinische Organisationen, private Unternehmen und interessierte Privatpersonen kommen zusammen, um die globale Bewegung "Schluss mit MS" zu unterstützen. Dieses Jahr gab es Aktivitäten in 67 Ländern, die von Spendenaufrufen bis hin zu Informationsveranstaltungen reichten, von öffentlichen Gesundheitssymposien mit Repräsentanten der Regierung bis zu kostenlosen Seminaren für Menschen mit MS und ihre Angehörigen.

Die Aktivitäten konzentrierten sich hauptsächlich um den 25. Mai. Viele Organisationen richteten jedoch ganze Informationswochen aus oder organisierten eine fortwährende Kampagne, um besser über MS zu informieren. Die Australier verabschiedeten sich küssend von MS während die Amerikaner global dachten und lokal handelten. Die Kanadier bewegten sich für MS und die Uruguayer tanzten und sangen. Die Südafrikaner nahmen an Golfturnieren und Dinnerpartys teil, während die Italiener mit dem Gesundheitsminister über die Probleme diskutierten, denen sich Menschen mit MS gegenübergestellt sehen. Die Aktivitäten waren sehr gut besucht, Tausende von Menschen nahmen an den einzelnen Events teil und viele andere Tausende zeigten ihre Unterstützung, indem sie sich auf der Webseite zum Welt-MS-Tag und auf Facebook anmeldeten.

Um mehr über den Welt-MS-Tag 2011 zu erfahren und der globalen Bewegung beizutreten klicken Sie bitte auf **www.worldmsday.org**



Die koreanische MS Gesellschaft bewies ihre Unterstützung im Kampf gegen MS mit Märschen und Ständen in Seoul.

UN-Behindertenrechtskonvention

Was ist die UN-Konvention?

Zweck der Konvention ist es, "alle Menschenrechte und grundlegenden Freiheiten für alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, schützen und sicher zu stellen, dass sie allen zur Verfügung stehen und ihre angeborene Würde respektieren". Sie ist sowohl ein Mittel, das Entwicklung fördert, als auch eines, das die Menschenrechte mit einbezieht, eine gesetzliche Vorgabe, die für verschiedene Behinderungen angewendet werden kann und ist, sobald sie von einem Land verabschiedet wurde, gesetzlich bindend.

Die Länder, die diese Konvention verabschieden, verpflichten sich dazu, Gesetze, Vorgaben und administrative Maßnahmen zu erstellen, mit denen die in der Konvention aufgeführten Rechte wahrgenommen werden können und alle Gesetze, Regulierungen, Gebräuche und Praktiken abzuschaffen, die einer Diskriminierung gleichkommen.

Warum eine Konvention?

Die Konvention wurde aufgestellt als:

- Antwort auf eine bisher wenig beachtete Herausforderung zum Thema Entwicklung: Etwa 10% der Menschen weltweit leiden an einer oder mehreren Behinderungen (das sind über 650 Millionen Menschen), etwa 80% davon leben in Entwicklungsländern.
- Antwort auf die Tatsache, dass die bereits bestehenden Menschenrechtskonventionen, die ja auch ein hohes Potenzial für den Schutz und die Fürsorge für Menschen mit Behinderungen in sich bergen, bisher nicht genutzt wurden. Menschen mit Behinderungen haben auch heute oft noch kein Anrecht auf die geltenden Menschenrechte und leben in vielen Teilen der Welt am Rande der Gesellschaft. Die Konvention unterstreicht die gesetzlichen Vorgaben für jedes Land, mit dem die Rechte von Personen mit Behinderungen geschützt und wahrgenommen werden können. Sie fordert keine neuen Rechte ein. Inwieweit betrifft die Konvention Menschen mit MS und das Thema Beschäftigung?

In Bezug auf Beschäftigung erklärt Artikel 27, dass Menschen mit Behinderungen wie alle anderen Menschen das gleiche Recht auf Arbeit und die Möglichkeit, sich den Lebensunterhalt zu verdienen, haben. Die Länder müssen Diskriminierung am Arbeitsplatz verbieten, selbstständige Tätigkeiten und Firmengründungen anregen, Menschen mit Behinderungen im öffentlichen Bereich einstellen, deren Beschäftigung auf dem privaten Sektor bewerben und sicher stellen, dass sie auf dem Arbeitsplatz entsprechende Unterstützung finden.

Auch andere Artikel der Konvention beziehen sich auf das Thema Beschäftigung, darunter Artikel 24, Ausbildung, mit dem sichergestellt werden soll, dass Menschen mit MS das gleiche Recht auf Ausbildung haben, über die sie entsprechende Fähigkeiten erlernen können, um später einen Beruf auszuüben. Der Transport von und zum Arbeitsplatz kann in einigen Ländern ebenfalls eine Herausforderung darstellen. Artikel 20 über die persönliche Mobilität, ist deshalb ebenfalls von entscheidender Bedeutung. Mobilität und die Möglichkeit, sich zu bewegen, beeinflusst häufig die Entscheidung, ob jemand in der Lage ist, einer geregelten Arbeit nachzugehen oder nicht. Peer Baneke, Geschäftsführer von MSIF, meint dazu, dass es "für Länder, in denen es keine Gesetze gibt, die Menschen mit Behinderungen schützen, besonders wichtig ist, die UN-Konvention zu unterschreiben. Das wird einen entscheidenden Unterschied für Menschen mit MS ausmachen. Eine Regierung wird damit gesetzlich verpflichtet, einen angemessenen Zugang zu Transportmöglichkeiten oder zu öffentlichen Gebäuden zu gewährleisten und so Menschen mit MS bei der weiteren Ausübung ihres Berufes zu unterstützen, deren Mobilität durch die MS beeinträchtigt ist."

"In vieler Hinsicht gewährt die Konvention unserem Dokument Principles to Promote the Quality of Life of People with MS (etwa: Grundlagen für die Förderung der Lebensqualität von Menschen mit MS, Anm. d. Üs.) einen gesetzlichen Rückhalt. Sobald ein Land die Konvention ratifiziert hat, können die MS-Gesellschaften oder Privatpersonen die allgemeinen Standards der UN-Konvention einsetzen, um detailliertere nationale Gesetze zu fordern; in vielen Ländern wird es jedoch hartnäckiger Arbeit bedürfen, um die Regierung dazu zu bringen, tatsächlich zu implementieren, was theoretisch vereinbart wurde," merkt Peer dazu an.

Weitere Informationen über die UN-Konvention finden Sie unter **www.un.org/disabilities**.

Länder, die die Konvention bereits ratifiziert haben: Ägypten, Algerien, Arabische Republik Syrien, Argentinien, Aserbaidschan, Australien, Bangladesch, Belgien, Bolivien, Bosnien und Herzegowina, Brasilien, Burkina Faso, Chile, China, die Cook Inseln, Costa Rica, Dänemark, Deutschland, die Dominikanische Republik, Ecuador, El Salvador, Frankreich, Gabun, Großbritannien und Nordirland, Guatemala, Guinea, Haiti, Honduras, Italien, Indien, Iran, Jamaika, Jemen, Jordanien, Kanada, Katar, Kenia, Kroatien, Kuba, Laos, Lesotho, Lettland, Malawi, Malediven, Mali, Marokko, Mauritius, Mexiko, die Mongolei, Montenegro, Namibia, Neuseeland, Niger, Nikaragua, Oman, Österreich, Panama, Paraguay, Peru, Philippinen, Portugal, Republik Korea (Südkorea), Ruanda, Sambia, San Marino, Saudi Arabien, Schweden, Serbien, die Seychellen, Slowenien, Spanien, Südafrika, Sudan, Thailand, die Tschechische Republik, Tunesien, Türkei, Turkmenistan, Uganda, die Ukraine, Ungarn, Uruguay, Vanuatu und die Vereinte Republik Tansania

Andere nützliche Ressourcen für die Kampagnenarbeit MSIF's Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis

Um die Lebensqualität für Menschen mit MS zu erhöhen hat MSIF einen Bericht herausgegeben, der die "Grundlagen" beschreibt, mit denen die Lebensqualität von Menschen mit MS verbessert werden kann. Für diese Ausgabe von MS in focus ist Punkt 7, Beschäftigung und freiwillige Aktivitäten, sicher am bedeutendsten. Sie setzt voraus, dass entsprechend unterstützende Systeme und Dienstleistungen zur Verfügung stehen, damit Menschen mit MS auch weiterhin ihrer Arbeit nachgehen können, solange sie produktiv sind und den Wunsch haben, weiterzuarbeiten.

In der Praxis ...

Diese Grundlage war eine von den zehn, die in einer Vergleichsstudie zum Thema "Multiple Sklerose: Realität, soziale Anforderungen und Lebensqualität" bewertet wurden. Die Studie wurde von der MS Gesellschaft Spanien und der MS Vereinigung von Argentinien durchgeführt, um mehr darüber zu erfahren, wie es tatsächlich um die Lebensqualität von Menschen mit MS in ihrem Land bestellt ist.

Die Daten wurden durch Interviews und Treffen mit verschiedenen Gruppen erfasst: Vorsitzende der MS Vereinigungen, Fachpersonal für Rehabilitation für Menschen mit MS, Neurologen, die auf MS spezialisiert sind und Menschen mit MS und deren Angehörige. Im Allgemeinen darf man behaupten, dass sich die

Hat Ihr Land die Konvention unterschrieben? Wenn nicht, was können Sie tun?

- Arbeiten Sie mit ähnlichen oder ähnlich denkenden Organisationen zusammen, z. B. anderen MS-Gesellschaften in Ihrer Region oder anderen NRGs.
- Setzen Sie sich mit Ihrer Regierung und den gewählten Repräsentanten in Verbindung, um mit ihnen zu besprechen, ob und wann die Regierung vorhat, die Konvention zu unterschreiben und zu ratifizieren.
- Erstellen Sie eine Webseite zum Thema.
- Bitten Sie die Allgemeinheit und Menschen in Ihrem Land, die mit MS zu tun haben, darum, der Regierung zu schreiben.
- Schalten Sie die Presse ein.

 Weitere Informationen und nützliche Ressourcen für evtl. Kampagnen erhalten Sie unter info@msif.org ©

Probleme, denen Menschen mit MS in Argentinien und Spanien gegenüberstehen, ähneln. Allerdings machte man sich in Argentinien sehr viel mehr Gedanken und Sorgen darum. Als Ergebnis wurde festgestellt, dass einiges rund um das Thema Beschäftigung in Bezug auf die Principles to Promote Quality of Life of People with MS, was den Praxisbezug angeht, noch intensiver besprochen werden muss.

Der Europäische Praxisleitfaden

Dieses Dokument hebt die wichtigsten Probleme hervor, denen sich Menschen mit MS gegenübergestellt sehen. Dazu gehören Erreichbarkeit, das Beibehalten des Arbeitsplatzes und Herausforderungen in Bezug auf Diskrimination. Der Leitfaden wurde von der Europäischen Multiple Sklerose Plattform nach einer Resolution des Europäischen Parlamentes zum Thema MS erstellt. Er will dazu beitragen, mehr Information und Aufklärungsprogramme für Menschen mit MS, Mitarbeiter und Kollegen zu bieten und kann unter www.ms-in-europe.org abgerufen werden.

EMSP hat eine Reihe von nationalen "Ideenfabriken" organisiert, Meetings zwischen Mitgliedern der MS Gemeinschaft, Entscheidungsträgern und Interessenvertretern auf Landesebene, mit denen die Anwendung des Europäischen Praxisleitfadens besprochen wurde. Im März 2009 wurde nach einem Treffen in Rumänien die MS Gesellschaft Rumänien in das Gesundheitsministerium eingeladen, um eine Langzeitstrategie zu entwickeln, mit der spezialisierte MS-Reha-Zentren eingerichtet werden sollen.

Projekte und Programme der MS-Gesellschaft

Eine Partnerschaft für die berufliche Rehabilitation

Die MS Gesellschaft Russland (All-Russian MS Society RMSS) betrachtet die berufliche Rehabilitation als die einzige Rehabilitationsform, die eine Investitionskomponente aufweist. Eine behinderte Person, die in einem Beschäftigungsverhältnis steht, investiert in die persönliche Lebensqualität und trägt gleichzeitig zum Gemeinwohl bei.

Zwischen 2004 und 2008 hat die MS Gesellschaft Samara (eine Tochter der RMSS) entsprechende Seminare für Menschen mit MS durchgeführt und sie dabei zu Bildschirmarbeitern ausgebildet. Die Gesellschaft hob dabei hervor, dass innerhalb dieser Gruppe 93% den Wunsch nach Umschulung geäußert haben.

Im Idealfall muss eine berufliche Rehabilitation die gemeinsamen Bemühungen des medizinischen Fachpersonals, der beteiligten Psychologen, Anwälte, Reha-Berater, Beschäftigungstherapeuten, Physiound Ergotherapeuten mit einbeziehen. Für einen Menschen mit MS ist es aber nicht immer nur praktisch, eine feste Arbeitsstelle anzustreben. In Russland setzt die MS Gesellschaft Samara ein von der Regierung verwaltetes Arbeitsservice-Programm ein. Über dieses Programm beschäftigt die MS Gesellschaft Samara jedes Jahr zwischen 40 und 85 Menschen mit MS.

Das Programm sieht folgendermaßen aus: Der Arbeitsvermittler hat einen Vertrag mit dem Arbeitgeber (in diesem Fall die MS-Gesellschaft). Die Regierung übernimmt zum Teil die Lohnkosten für den Arbeitsplatz der Person mit Behinderung. Nach Beendigung des Vertrages kann die Person sich wieder beim Arbeitsvermittler einschreiben. Bis dahin hat sie allerdings unter Umständen schon entsprechende Fähigkeiten/Fertigkeiten erlangt, um sich auch auf dem entsprechenden Arbeitsmarkt bewerben zu kommen und benötigt die Unterstützung unter Umständen gar nicht mehr.



Gemeinnützige Organisationen wie die MS-Gesellschaften spielen eine wichtige Rolle in diesem Programm, da diese Aktivitäten ihrer Zielsetzung entsprechen, Menschen mit Behinderungen so lange wie möglich in einem Beschäftigungsverhältnis zu belassen. Darüber hinaus unterstützen diese Aktivitäten den Arbeitsvermittler aktiv dabei, Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft zu integrieren, und ermöglichen somit die Schaffung von Arbeitsplätzen und Bereitstellung entsprechender Dienstleistungen.

Im Rahmen dieses Programms hat die RMSS erfolgreich eine ganze Abteilung von Fachleuten ausgebildet. Diese Fachleute wurden dahingehend geschult, die Bereitstellung von immunmodulierenden Medikamenten und Sozialdiensten in den russischen Regionen zu überwachen. Die Abteilung beschäftigt aktuell 112 Menschen mit MS, die alle zwei Jahre weitergebildet werden und ein festes Gehalt erhalten.

Die Einrichtung eines erfolgreichen Arbeitszentrums

Die Fundación Esclerosis Múltiple (FEM) ist eine gemeinnützige Organisation, die 1989 in Barcelona in Spanien gegründet wurde. Am Anfang bestand das Hauptziel darin, Spenden für die wissenschaftliche Forschung zu sammeln und die Lebensqualität für Menschen mit MS zu verbessern, indem multidisziplinäre Rehabilitationszentren eingerichtet wurden.

1999 wurde der Stiftung bewusst, dass es für Menschen mit MS wegen des unvorhersehbaren Verlaufs der Erkrankung und der Zurückhaltung der Arbeitgeber, jemanden mit einer chronischen und behindernden Erkrankung zu beschäftigen, sehr schwierig ist, einen geeigneten Arbeitsplatz zu finden oder zu behalten. Aus diesem Grund wurde das erste speziell auf Menschen mit MS ausgerichtete Arbeitsvermittlungszentrum eingerichtet.

Wichtigstes Ziel dabei ist es, produktive Arbeit hervorzubringen, regelmäßig am Marktgeschehen teilzunehmen, sowie ein einträgliches Einkommen zu generieren und die Bereitstellung von persönlichen und gesellschaftlichen Anpassungen zu ermöglichen, die für Arbeitnehmer mit Behinderungen unabdingbar sind. Das Zentrum konzentriert sich dabei auf drei unterschiedliche Bereiche: Telemarketing, Sekretärinnen-Dienste und manuelle Arbeiten für 150 Kunden. Aktuell sind hier 80 behinderte Personen beschäftigt. Die Menschen mit MS, die im Zentrum arbeiten, beginnen zunächst damit, einfache Arbeiten auszuführen. Je weiter ihr persönliches Training voranschreitet, desto komplexer werden auch die Aufgaben, mit denen sie betreut werden. Unterdessen können sie, falls die Entwicklung der Erkrankung dies erfordert, auch andere Arbeiten ausführen.

Ein Team von Psychologen aus dem Zentrum hat ein Trainingsprogramm zusammengestellt, mit dem die Mitarbeiter entsprechend ihrer Kapazitäten geschult werden. Gleichzeitig werden ihnen das erforderliche Wissen und "Werkzeug" vermittelt, mit dem sie auch in "normalen" Unternehmen einen adäquaten Arbeitsplatz finden können.

Die FEM existiert bereits seit 10 Jahren und ist mit ihren Erfolgen ausgesprochen zufrieden. Die Erfahrung, die sie auf dem Weg gemacht haben, war immer positiv, wenn auch nicht immer einfach. Heute dürfen sie mit Stolz behaupten, dass ihr Zentrum zu einem wichtigen Referenzpunkt auf dem Arbeitsmarkt geworden ist und viele körperlich und sensorisch eingeschränkte Personen Interesse bekunden, in das Team aufgenommen zu werden.

Die Webseite der FEM finden Sie unter www.fem.es



Interview: Héctor García, Cuernavaca, Mexiko

Cuernavaca liegt etwa eine Autostunde südlich von Mexiko-Stadt. Ich bin 2005 hierher gezogen, nachdem ich 2002 im Alter von 46 Jahren durch die MS an allen Gliedmaßen gelähmt war. Zu diesem Zeitpunkt musste ich meine Arbeit als Veterinärmediziner aufgeben. Ich bin in allem, was ich tue, ob es nun die Verwirklichung meiner Träume oder meiner Projekte angeht, zu 100% von meiner Frau Ana Silvia abhängig. Sie pflegt mich und sorgt sich um mich und MS ist zu "unserer gemeinsamen Arbeit" geworden.

Wie hat es sich angefühlt, Ihren Beruf aufzugeben?

Die Erinnerung an den Moment, als ich meinen Beruf wirklich aufgeben musste, treibt mir auch heute noch die Tränen in die Augen. Als ich das erste Mal einen Rollstuhl benutzen musste, brauchte ich länger, um meine Arbeit auszuführen, aber ich konnte die Tiere immer noch operieren, indem ich mich mit Unterstützung meiner Kollegen auf eine Bank gesetzt habe. Es gab da aber einen Moment, an dem ich alleine war, und meine Hände, die nach und nach an Kraft verloren, konnten das OP-Besteck nicht mehr ordnungsgemäß führen. Der Hund, den ich vor mir auf dem OP-Tisch liegen hatte, begann zu bluten. Aber durch die Spastizität und den Tremor in meinen Händen und die fehlende Kraft musste ich eine Weile richtig kämpfen, um die Blutung zu stillen. Das ist mir zunächst nicht gelungen. Nach ein paar Minuten und mit viel Konzentration und Geduld habe ich es dann aber geschafft. Das war der Tag, an dem meinen Kollegen und mir bewusst wurde, dass ich ein Risiko für das Wohlergehen der Tiere darstelle und ich ihnen nicht mehr weiter würde helfen können. Der schlimmste Moment meines bis dato 46jährigen Lebens war es, als ich das OP-Besteck aus der Hand geben, die Patientendatei schließen, meine Ausrüstung verkaufen und den Behandlungsraum verlassen musste, den ich seit über 8 Jahren nicht mehr betreten habe.

Was haben Sie danach getan?

Nachdem also meine Karriere als Tierarzt beendet war, konnte ich nur noch Arbeitsstellen finden, die nichts mit meinem Beruf zu tun hatten. Ein Freund stellte mich für einen Mindestlohn für das Telemarketing ein. Ohne meine Wohnung (die Wohnung, in der ich immer mit meiner Mutter und meinen Geschwistern gelebt hatte) verlassen zu müssen, konnte ich mich mit Kunden und

Lieferanten verständigen. Aber ich erhielt nur sehr wenig Geld für meine Tätigkeit. Ich hatte zwar das Recht auf Sozialversicherung und medizinische Versorgung - obwohl die nur meine Symptome behandelte - aber nach und nach wurde ich völlig von meiner Familie abhängig. Ich habe dennoch weiter darüber nachgedacht, wie ich Geld verdienen kann: Ich versuchte mich daran, Zierfische zu verkaufen, belegte Brote und sogar Marmelade. Aber keine dieser Ideen hatte Erfolg. Die Unbeweglichkeit, der ich durch die MS-Erkrankung ausgesetzt war, zwang mich dazu, eine Menge Zeit im Internet zu verbringen - und das manchmal bis zu zehn Stunden täglich. Ana Silvia, die ich 2005 kennenlernte, meinte, ein Blog wäre doch eine gute Idee, um mich intellektuell herauszufordern, wieder einen Sinn im Leben zu sehen und vielleicht sogar ganz nebenbei eine neue Einnahmequelle zu generieren. Vor drei Jahren wurde mein Bericht über mein Leben mit Behinderung, ohne Arbeit, ohne Anspruch auf eine Rente und ohne finanzielle Unterstützung durch den Staat bei einer öffentlichen Anhörung der Kommission für Menschenrechte in der Hauptstadt vorgestellt; seit diesem Moment haben sich viele Türen für mich geöffnet, da endlich die Bedürfnisse für Menschen mit Behinderungen im Mexiko publik gemacht worden waren. Mehrere Jahre lang habe ich, solange es die MS mir erlaubte, als unabhängiger Berater für die Rechte von

Welches sind Ihrer Meinung nach die größten Probleme, denen sich Menschen mit MS gegenübergestellt sehen und was müsste getan werden?

Behinderten gearbeitet. Als die Erkrankung jedoch weiter

fortschritt, konnte ich meiner Arbeit nicht mehr nachgehen.



In Mexiko gibt es die augustinischen Gesetze (Gesetze, die eine hohe Moral predigen), die die Rechte von Menschen mit Behinderung akkurat und vollständig anerkennen und entsprechende Unterstützung zusichern. Diese Gesetze werden auf nationaler und lokaler Ebene wahrgenommen und implementiert, gleichzeitig gibt es verschiedene Räte und Kommissionen, die deren Erfüllung überwachen sollen. Realität ist doch, dass Mexiko nach wie vor ein Land ist, wo dies nicht leicht durchführbar ist.

Ein bekanntes Sprichwort besagt, dass Mexiko für Menschen mit Schuhen unerreichbar bleibt. Umso schwieriger ist es für Menschen mit Behinderungen. Als mir klar geworden ist, dass mein Land einer Person mit MS, wie überhaupt allen Menschen mit Behinderungen, keinerlei Beschäftigungsmöglichkeiten bietet, wollte ich meine Geschichte erzählen und mein Recht auf Arbeit einfordern.

Ich habe mich um Rechtsbeistand bemüht, um meine Argumente zu untermauern und bin dabei auf die UN-Behindertenrechtskonvention gestoßen (siehe Seite 21), die bis dato von vielen Ländern der Welt noch nicht unterschrieben oder in die geltende Gesetzgebung implementiert wurde. Ich habe den Kampf um die Ratifikation in der Hoffnung aufgenommen, dass es eines Tages möglich sein wird, den in Mexiko lebenden Menschen mit Behinderung entsprechende Unterstützung zukommen zu lassen, dass wir in der Lage sein werden, zu arbeiten, barrierefrei zu reisen, eine adäquate medizinische Versorgung zu erhalten und ein erfülltes Leben mit unseren Familien leben zu können.

Ich behaupte, dass das größte Problem, denen sich Menschen mit MS in Mexiko heute gegenübergestellt sehen, die Vorurteile in Bezug auf chronische, unheilbare Krankheiten sind und dass diese den Hauptgrund dafür darstellen, warum Menschen mit MS ihren Arbeitsplatz verlieren. Deshalb verheimlichen diese Menschen, unabhängig vom Grad der Behinderung, ihre Erkrankung, damit sie ihren Arbeitsplatz nicht verlieren. Zum Zweiten sind sicher körperliche Herausforderungen, wie z. B. die Erschöpfung oder andere einschränkende Symptome, ein großes Problem. Arbeitgeber verstehen oft die Erschöpfung nicht und inwieweit sie die Menschen betrifft. Wenn man eine Behinderung hat, dann verliert man in Mexiko die Möglichkeit, eine bezahlte Arbeit zu finden. Meiner Meinung nach sind langfristige Lösungen vonnöten, um diesen Problemen zu begegnen. Dies wiederum erfordert einen Prozess der Erziehung, der Aufklärung und

der Information für Menschen mit MS. Die Erkrankung gilt vielen Bewohnern Mexikos immer noch als eine "exotische" Krankheit.

Welchen Rat würden Sie anderen Menschen mit MS mit auf den Weg geben?

Da ich die Probleme kenne, denen Menschen mit MS ausgesetzt sind, glaube ich, dass es wichtig ist, die Menschen, die gerade erst ihre Diagnose erhalten haben, dabei zu unterstützen, sich möglichst schnell mit ihrem Leben mit MS zu arrangieren, ohne dass sie dabei davon ausgehen, dass ihr Leben jetzt vorbei ist und stattdessen nach neuen Mitteln und Wegen zu suchen, trotz der Erkrankung ein erfülltes, glückliches Leben zu leben. In Bezug auf das Thema Beschäftigung ist mein Rat, dass Sie mit allen Menschen, die Sie kennen, Ihren Angehörigen, Freunden, Kollegen und Arbeitgebern, über MS reden sollten. Nur so können die Menschen begreifen lernen, dass wir mit ein paar einfachen Änderungen auch weiterhin aktiv, produktiv und nützlich bleiben.

Gefällt Ihnen die Arbeit, die Sie ausgeführt haben, seitdem Sie nicht mehr gegen Bezahlung arbeiten?

Gemeinsam mit meiner Frau Ana Silvia leite ich die Vereinigung "ZOE", die Menschen mit MS in unserer Gemeinde unterstützt und sie über unser Online-Netzwerk und per Telefon mit anderen Menschen zusammenführt. Für diese Arbeit werde ich nicht bezahlt: Wir konzentrieren uns darauf, die Mitglieder der Vereinigung über Konferenzen und Meetings zu unterstützen und die Menschen über das Leben mit MS aufzuklären. Wir informieren die Öffentlichkeit auch über das Radio über die Erkrankung. Es ist eine sehr befriedigende Arbeit, die mir trotz der oft stressigen Momente Spaß macht, auch, wenn ich mich sehr häufig von meinen Gefühlen überwältigen lasse. Es ist auch eine Vollzeitbeschäftigung und Ana muss die ganze Zeit bei mir bleiben, da ich nicht lange ohne Unterstützung sein kann. Ana, die sich auch um ihren Sohn Mariano kümmert, hat ihre Stelle als Universitätsprofessorin aufgegeben, um mich zu pflegen. Sie ist auch für die Kommunikation der nationalen MS Gesellschaft - Esclerosis Múltiple México - zuständig. Ich schreibe weiter an meinem Blog und erzähle dort Anekdoten aus meinem Leben. Ich berichte von den Veränderungen, die MS in meinem Leben bewirkt hat und teile meine Meinung zu verschiedenen Problemen mit, die die Erkrankung mit sich gebracht hat. Das ist jetzt meine neue Arbeit.

Rezensionen

http://www.whatcanyoudocampaign.org/

Diese Webseite stellt Beschäftigung und Behinderung in den Mittelpunkt. Für jemanden mit MS, der die Diagnose erhalten hat und bei dem die erste Phase der Angst und Wut vorübergegangen ist, erscheinen die Links, die auf der Startseite der Webseite angezeigt werden, so, als ob sie dem Leser helfen würden, seine Arbeit weiter ausführen zu können. So weit, so gut. Es werden Erwartungen geweckt. Die Hauptaussage – und die ist ohne Zweifel richtig – ist, dass man es einfach ausprobieren muss.

Eine Überschrift auf der Seite für Arbeitgeber führt Sie zu einem Peptalk über Gleichstellung am Arbeitsplatz, bei dem die Fähigkeiten von Menschen mit Behinderungen oder dysfunktionellem Verhalten eingesetzt und respektiert werden. Leider gibt es meiner Meinung nach wohl keinen Arbeitgeber, der nach dem Durchlesen dieser Seite entsprechend reagieren wird. Die wenigen Fallstudien überzeugen auch nicht. Die Webseite stellt in keinem Fall eine tiefgreifende Analyse über die Realität der Beschäftigung von behinderten Personen dar. Ein Link für Arbeitnehmer führt Sie zu einigen offensichtlichen Aussagen und Zitaten darüber, wie wichtig die Arbeit für das Leben und in Verbindung mit Behinderung ist. Aber eine arbeitswillige Person mit MS wird schon nach wenigen Vorstellungsgesprächen erfahren, dass mehr getan werden muss, um auf dem Arbeitsmarkt Erfolg zu haben. Andere Seiten und Links weisen auf die Notwendigkeit hin, die Fachleute und die Gesellschaft allgemein aufzuklären. Auch hier ist der Text wieder sehr positiv ausgelegt, es werden aber keine praktischen Anweisungen gegeben.

Die Seite ist für die USA gemacht und nicht unbedingt weltweit einsetzbar. Viele Länder in Westeuropa haben eine sorgende, super-regulierte Gesellschaft, in der behinderten oder chronisch kranken Personen entsprechende Unterstützung zur Verfügung steht und wo Anpassungen am Arbeitsplatz oder für die Arbeit gemacht werden können. Die Webseite regt auch dazu an, dass es eine Veränderung in Bezug auf die Einstellung der Gesellschaft zum Thema Beschäftigung und Behinderung geben muss. Es wird dabei behauptet, dass diese Veränderung und eine "ja, wir schaffen das"-Einstellung vermutlich zu einer Beschäftigung führen.

Ich bin der Meinung, dass diese Webseite für viele Menschen keine realistischen Alternativen bietet. Rezensiert von Guy De Vos, MS Gesellschaft Belgien

Women, Work, and Autoimmune Disease – Keep Working Girlfriend!

Autoren: Rosaline Joffe und Joan Friedlander.

Herausgeber: Demos, 2008, ISBN-10: 1932603689, ISBN-13: 978-1932603682



Women, Work, and Autoimmune Disease (etwa: Frauen, Arbeit und Autoimmunkrankheiten, Anm. d. Üs.) ist ein Buch darüber, wie wir unsere Hoffnung niemals aufgeben sollten, und wie wir das Leben auch mit einer ungewollten und unheilbaren Erkrankung genießen können. Wenn Ihr Arzt Ihnen mitteilt, dass Sie an einer Autoimmunkrankheit (AD) leiden, die unheilbar ist und Sie oftmals daran hindern wird, an verschiedenen Aspekten des Lebens, wie einem normalen Arbeitsverhältnis, teilzunehmen, wie stehen Sie dann dazu? Vielleicht macht Sie das traurig, wütend, frustriert und "das war's dann, ich kann nicht mehr arbeiten". Das sind normale Reaktionen auf die Diagnose. Aber manchmal übertreiben wir es damit auch.

In diesem Buch erzählen Rosalind Joffe und Joan Friedlander mit einfachen, aber überzeugenden Worten, dass eine Person mit einer AD wie MS dennoch erfolgreich Beruf und Karriere weiterverfolgen können. Die Autorinnen leiden beide selbst an einer AD und, gemeinsam mit inspirierenden Anekdoten von anderen Frauen mit ADs, stellen sie eine Reihe von Ideen und Ratschlägen vor, wie Sie Ihr Leben dennoch genießen und Ihre Karriere weiterbringen können. Zu den behandelten Themen gehören entsprechende Strategien und Taktiken, die Bewertung von Kommunikationsfähigkeiten, der Aufbau eines unterstützenden Teams und Gedanken über Selbstständigkeit.

Wenn also Sie oder ein Mitglied Ihrer Familie an einer Autoimmunkrankheit leiden, dann sollten Sie dieses Buch lesen, bevor Sie Ihre Arbeitsstelle aufgeben und sich deswegen grämen. Hier finden Sie heraus, wie das Leben mit einer AD lebenswert bleibt und welche Strategien und Taktiken Ihnen helfen können, auch weiterhin erfolgreich im Beruf zu verbleiben. Weiter so, Mädels!

Rezensiert von Kanya Puspokusumo, Präsidentin der Indonesischen Multiple Sklerose Gruppe und Aufsichtsratsmitglied von MSIF.

Ich spende

□ \$16/€11/£10
□ \$50/€33/£30 □ \$208/€138/£125
□ anderer Betrag \$/€/\$
Spenden Sie online unter www.msif.org/donat
 Für Großbritannien und den Rest der Welt: Spen den Sie per Überweisung zu Gunsten von MSIF, IBAN-Nr.: GB49 1800 0208 5833 58 COUT, BIC Code: COUT GB22. Bitte geben Sie als Referenz MSFocus 16 und Ihren Namen an.
● Für die USA:
ABA für ACH 026012881 ABA für Überweisungen 031201467 Kontonummer 200001256868
 Spenden Sie per Scheck oder Geldanweisung mit diesem Formular an:
MSIF Skyline House 200 Union Straße London, SE1 OLX Großbritannien (Für Spenden in GB und dem Rest der Welt) MSIF Foundation Inc* 733 Third Avenue New York NY 10017 USA (Für Spenden in den USA)
Name:
Adresse:
E-Mail-Adresse:
Telefonnummer:
TTI 1 D 11

Vielen Dank!

☐ Ich möchte keine weiteren Informationen und Updates über MSIF erhalten *die MSIF Foundation Inc ist eine A 501(c)(3) Organisation.

MS und Beschäftigung

Die MS tritt oft dann erstmalig auf, wenn eine Person gerade ins Arbeitsleben eintritt oder sich auf den nächsten Schritt in der Karriere vorbereitet. Falls Sie den Inhalt von MS in focus für interessant und informativ halten, bitten wir Sie um eine Spende für die Produktionskosten und die wertvolle Arbeit, die MSIF erbringt, indem sie die MSGemeinschaften weltweit unterstützt.

- ✓ Eine Spende in Höhe von \$16/€10/£10 sorgt dafür, dass eine Person mit MS sich über MS in focus über wichtige Themen informieren kann.
- ✓ Eine Spende in Höhe von \$50/€35/£30 hilft uns dabei, Kopien von MS in focus für Länder zu übersetzen, drucken und zu vertreiben, in denen es kaum Zugang zu Informationen gibt.
- ✓ Eine Spende in Höhe von \$200/€140/£125 unterstützt uns dabei, Regierungsbehörden, Arbeitgeber und Entscheidungsträger umfassend über Themen in Bezug auf Arbeit und MS zu informieren.



Bitte füllen Sie das Formular auf der Rückseite aus

MS in focus



Skyline House 200 Union Street London SE1 0LX UK Tel: +44 (0) 20 7620 1911 Fax: +44 (0) 20 7620 1922 www.msif.org info@msif.org

MSIF is a charity and company limited by guarantee, registered in England and Wales. Company No: 5088553. Registered Charity No: 1105321.

Abonnement

Die Multiple Sclerosis international Föderation (MSIF) veröffentlicht MS in focus zweimal jährlich. Mit einem internationalen und kulturübergreifenden Vorstand, verschiedenen Sprachen und einem kostenlosen Abonnement steht **MS** in focus allen Menschen, die weltweit mit **MS** zu tun haben, zur Verfügung. Anmeldung unter www.msif.org/subscribe.

Bereits veröffentlichte Ausgaben stehen als Druckausgabe oder als Download auf unserer Webseite zur Verfügung:

Thema 1 Erschöpfung

Thema 2 Blasenprobleme

Thema 3 Familie

Thema 4 Gefühle und Wahrnehmung

Thema 5 Gesund leben

Thema 6 Intimität und Sexualität

Thema 7 Rehabilitation

Thema 8 Genetische und ererbte Aspekte von MS

Thema 9 Pflege und MS

Thema 10 Schmerz und MS

Thema 11 Stammzellen und Regeneration in MS

Thema 12 Spastizität in MS

Thema 13 Tremor und Ataxie bei MS-Erkrankten

Thema 14 Unterschiedliche Krankheitsverläufe bei MS

Thema 15 Alternative und ergänzende Behandlungsmethoden bei MS

Vielen Dank

MSIF möchte Merck Serono ganz herzlich für die großzügige und uneingeschränkte Spende danken, die die Produktion von **MS** in focus ermöglicht.

