

Arbeiten mit Krankheit

Ein Erlebnisbericht

Von Monia Ben Larbi

Monia Ben Larbi will die Rente nicht. Sie möchte arbeiten, denn für sie ist Wirksamkeit elementarer Bestandteil eines gesunden Lebens. Sie schöpft zunächst alle Möglichkeiten aus, die ihr im Rahmen der Rentenversicherung zur Verfügung gestellt werden, bevor sie sich entscheidet, einen eigenen Weg zu gehen. Sie macht sich selbst zum Forschungsvorhaben und findet nach und nach heraus, wie sie trotz mangelnder offizieller Arbeitsfähigkeit mitwirken, schließlich sogar wieder leiten kann. Zunehmend wird ihr klar: was den Kranken gut tut, ist auch für die Gesunden von Vorteil. Doch hierzu benötigen wir ein neues inklusives Verständnis von Arbeit und die Bereitschaft, auf das Potenzial aller zu vertrauen.



Monia Ben Larbi
Freiberufliche Beraterin
und Expertin für neue
Formen des Lernens
und Arbeitens, Fich-
tenhöhe. Bildungs-
und Organisationsde-
signerin, LLauGH e.V.
www.llaugh.eu,
www.monias.org

Ich will arbeiten

Diese Geschichte beginnt nicht zu dem Zeitpunkt, an dem die ersten Symptome auftauchen und beginnen, langsam aber kontinuierlich die Qualität der Arbeit zu beeinflussen. Diese Geschichte beginnt auch nicht bei den vielen Diagnosen, die bis zur Tumordiagnose eingesammelt wurden. Diese Geschichte beginnt kurz vor Weihnachten 2007 in der Rehaklinik. Ein halbes Jahr nach der OP geht es mir noch immer nicht besser und in der Psychosomatik ist die Unsicherheit groß: körperliche Folgen der OP? Eine post-traumatische Nummer? Oder vielleicht doch eine Persönlichkeitsstörung? Und wenn ja, welche?

Während heiß diskutiert wird, male ich und gehe viel im Wald spazieren. Wieder einmal stelle ich fest, wie unendlich wohltuend es für kranke Menschen ist, wenn sie dreimal am Tag Essen kriegten, für das sie nichts tun müssen. Und schließlich kommt das Abschlussgespräch. Ich freue mich darauf. Nach sechs Wochen denke ich, sie wissen ggfs. genug von mir, um mir eine realistische Zukunft zu denken. Ich verstehe nicht ganz, warum wir das nicht die ganze Zeit gemacht haben, aber dann machen wir eben einen kreativen Endspurt. Der Gesichtsaus-

druck meines Gegenübers ist stolz. Sie sagt, sie konnte sich durchsetzen. Sie sagt, sie glauben mir. Sie sagt, sie sind sich einig, dass ich nicht arbeitsfähig bin und auch noch lange nicht sein werde. Und da überreicht sie mir den Joker: „Wir empfehlen in Ihrem Fall ausdrücklich die Rente.“ Ich bin total verblüfft. Rente? Davon war nie die Rede. Das kommt für mich gar nicht in Frage. Hätten sie mich gefragt, hätte ich ihnen viel Arbeit ersparen können. Irgendwie ist es mir unangenehm, nicht so dankbar reagieren zu können, wie es wohl von mir erwartet wird. Doch für mich stellt sich nicht die Frage, ob ich arbeiten werde, sondern wie.

Feststellungsmaßnahme

Das erkläre ich Zuhause dann auch dem sehr zugewandten Mitarbeiter der Rentenversicherung. Ich brauche einen Rahmen, in dem ich ausprobieren kann, was genau noch geht und was nicht. Für mich ist klar: wenn ich meine Grenzen formulieren kann, kann ich darin auch mögliche Tätigkeiten denken. Und aus der Coaching-Szene weiß ich, dass es für fast jede Fragestellung eine Methodik gibt, um diese freizulegen. Vorsichtig sagt er: „Es gibt Feststellungsmaßnahmen, aber...“. Ich bin überzeugt. Genau das ist es, was

ich brauche. Eine Maßnahme, bei der ich feststellen kann, was ich noch kann und was nicht. Gebucht. Da ich zu dem Zeitpunkt nur ca. 3-4 Stunden ohne Bett klarkomme, packe ich mein Bettzeug ein und richte mir eine Ecke in der Baracke ein, in der die Maßnahme stattfindet. Wir sind zu dritt und haben eine Pädagogin und eine Therapeutin. Ich bin einmal wieder sehr begeistert von dem Luxus in Deutschland. Zu meiner Überraschung verbringen wir unsere Tage damit, einfach Rechenübungen zu machen und die neue deutsche Rechtschreibung zu lernen. Irgendwann gehen wir zu Excel über und in der letzten Woche bemalen wir als Gruppenprojekt ein Regal. Ich gehe davon aus, dass dies Teil des Set-Ups ist, dass sie uns beliebige Aufgaben geben, um uns beim Arbeiten und Lernen beobachten zu können.

Im Laufe der Wochen verstehe ich das System jedoch immer weniger. Es gibt keine Einzelgespräche. Die Versuchsanordnung ändert sich nicht. Und schließlich, zuletzt, erfolgt die „Urteilsverkündung“. Meine beiden Mitfestgestellten erhalten neue Umschulungsbeurufe, bei denen beide unglücklich die Augen verdrehen. Mir wird meine Arbeitsunfähigkeit bestätigt und empfohlen, später dann mal in was Kreatives zu gehen, wie Werbung zum Beispiel.

Umschulen

Zurück in der Rentenversicherung denken wir weiter. Wenn schon alle davon ausgehen, dass ich etwas Neues tun muss, dann könnte ich mir ein weiteres Studium vorstellen. Einmal, weil alle Berufe, die mich interessieren, Studienberufe sind und einmal, weil ein Studium die zeitliche Flexibilität bietet, dass auch kranke Menschen sich darauf einlassen können. Denn wenn jemand nicht acht Stunden am Tag arbeiten kann, kann er auch nicht acht Stunden am Tag bei einem Bildungsträger sitzen. Wenn Menschen unter fünfzehn Stunden arbeitsfähig sind, sind sie übrigens auch nicht dreißig Stunden beschäftigungsfähig. Aber das nur nebenbei. Doch studieren geht nicht. Ich mache eine hml Fortbildung und einen Fernkurs in Design. Nette Beschäftigung. Doch meiner Frage, wie ich arbeiten kann, komme ich so keinen Schritt näher.

Nicht mein System

Schließlich wird mir klar: ich bin im falschen System. Allem, was hier stattfindet, liegt eine systemische Grundannahme zugrunde: es gibt Ausbildungsberufe, die in klassische Arbeitsverhältnisse mit festen Zeiten, Orten und Hierarchien münden. Sonst nichts. Es ist ein System, was sich am Arbeitsmarkt des letzten Jahrhunderts orientiert. Alles das, was jedoch gerade wirklich in der Arbeitswelt stattfindet, hat hier keinen Raum.

Deshalb versteht auch niemand meine Frage nach dem WIE, alle befassen sich nur mit dem OB, mit der Frage, ob ich in das System passe, das sie als normal erachten. Hätte ich das gewusst, hätte ich ihnen sagen

können, dass ich auch gesund schon nicht in das System gepasst habe. Doch selbst wenn sie mir glauben würden, dass das heute auch nicht mehr notwendig ist, hätten sie wahrscheinlich nichts tun können, da all ihre Möglichkeiten eine sehr klare und kleine Ausrichtung haben, die sich wohl in der Reinform bald nur noch im öffentlichen Dienst wiederfinden wird. Doch das ist ja auch die Arbeitswelt, in der sie sich selbst bewegen und natürlich

denken, dass das normal ist. Ich gebe auf. Ich bedanke und verabschiede mich. Alle haben ihr Bestes gegeben, es war eine menschlich durchweg positive Erfahrung, doch ich muss einsehen, dass sie das, was ich brauche, einfach nicht leisten können.

Der Schritt raus aus dem System ist jedoch nicht leicht, denn ich bin inzwischen bei einer Arbeitsfähigkeit von ca. zehn Wochenstunden und werde in der Zeit irgendwie das Geld verdienen müssen, das ich brauche.

Digitalität

Ich wusste noch nie, was ich auf meine Visitenkarte schreiben sollte, doch meine Lebensaufgabe ist glasklar: ich bin Lehrerin. Ich helfe (erwachsenen) Menschen beim Lernen und denke mir hierzu ständig neue Wege und Inhalte aus. Das geht nicht mehr. Ich habe nicht die Kraft und die Verlässlichkeit, mich mit Gruppen in Räumen aufzuhalten und einen sicheren Raum für innere Prozesse zu bauen. In meiner kleinen Fortbildung habe ich aber gemerkt, dass ich keine Designerin bin. Ich bin überhaupt nichts Neues. Meine Expertise ist mit meiner Krankheit nicht verschwunden und ich habe überhaupt keine Lust, wieder Anfängerin zu sein. Ich bin es gewöhnt, gut zu sein und ich liebe es, dass ich schon genug Erfahrung habe, um wirklich Gutes zu

tun, in beiden Bedeutungen des Wortes. Ich will wirken und nicht stümpfern. Ich brauche also einen Weg, wie meine Lehrerinnenseele aktiv werden kann, obwohl ich die klassischen Methoden nicht mehr leisten kann. Statt rückwärts zu gehen und mich einzuschränken, muss ich vorwärts gehen und neue Formate (er-)finden.

Zu meinem Glück beginnt an den Unis gerade die Online-Lehre Einzug zu halten und ich finde einen Wirkraum, den ich sogar vom Bett aus bespielen kann. Ich, die Direktkommunikatorin schlechthin, begeben mich also in eine Welt, die ich immer abgelehnt habe – und verliebe mich in ihre Möglichkeiten. Was mich vielleicht am meisten

erleichtert ist, dass die digitale Welt stark asynchron funktioniert. Ich habe es dadurch komplett in der Hand, wann ich kommuniziere und arbeite. Meine Gesundheit will sich nach wie vor nicht am Kalender orientieren sondern

fordert von mir, dass ich mich an ihr orientiere. Keine Krankheit ist konstant, alle Menschen haben gute und schlechte Phasen. Asynchrone Digitalität gibt uns Kranken die Möglichkeit, uns an diese Phasen anzupassen,

ohne dass andere darunter leiden müssen. Im Laufe der Jahre lerne ich, an wie vielen Stellen es möglich ist, asynchron zu arbeiten. Und wenn neben mir im Team Menschen agieren, die gerne live agieren, lässt sich eine geniale Verzahnung aus echter und digitaler Welt kreieren, die für alle hilfreich ist.

Angestelltsein

In zehn Stunden das notwendige Geld zu verdienen, ist hart. Im System sind für solche Experimente natürlich auch keine Unterstützungen vorgesehen. Als ein internationales Hochschulnetzwerk zu meiner Expertise gegründet wird, bittet mich eine Freundin, es doch mal mit Angestelltsein zu versuchen. Sie richtet mir ein Team ein, das meine Schwächen ausgleicht und alle Flexibilität in Arbeitszeit und Arbeitsort, die möglich ist. Doch obwohl mich nun keine finanziellen Sorgen mehr belasten, ist der Druck noch höher. Zum einen liegt das daran, dass ich es nicht gewöhnt bin, Geld zu verdienen, wenn ich nichts tue. Egal ob Urlaub oder Krankschreibung, ich leide. Ich kreierte gerade keinerlei Mehrwert, meine Kollegen müssen es ausgleichen, und ich mache einfach... rein gar nichts??? In mir baut sich ein Berg von empfundenen Zeitschulden auf.

Doch auch andersherum bin ich irritiert. Wenn ich viel arbeite, verdiene ich nicht mehr Geld. In den Wochen, in denen ich über all meine Grenzen renne, kriege ich dasselbe, wie in den Wochen, in denen ich gemächlich vor mich hin arbeite?! Ich lerne, wie hilfreich für mich Geld ist, um mich im Gleichgewicht zu halten. Es ist nicht nur die Kommunikation, die mir asynchron gut tut, sondern auch der

Finanzfluss. Immer Dasselbe setzt mich unter Druck.

Am meisten jedoch leide ich darunter, dass ich „die Leitung“ bin. Die Außenwelt will mit mir sprechen und nicht mit anderen Teammitgliedern. Meine Kolleginnen geraten kontinuierlich unter Angriff, wenn sie versuchen, sich vor mich zu stellen. Vor allem aber wird an allen Reaktionen deutlich: Leitungen dürfen nicht eingeschränkt sein. Die Annahme scheint zu sein, dass man als Leitung primär dafür mehr Geld kriegt, dass man keine Schwächen zeigt. Ich wiederum lerne gerade, dass ein großer Teil meiner Kraft daraus entsteht, dass ich zu meinen Schwächen stehe und meine eingeschränkten Ressourcen nicht in Spielchen investiere, sondern in Arbeit. Ich kündige und kehre in die Selbstständigkeit zurück. Im Ernstfall scheint ich Existenzangst besser auszuhalten als die vielfältigen Erwartungen, die auf Angestellte wirken.

Ein Sensor organisationeller Gesundheit

Nach und nach werde ich selbstsicherer. Scham ist noch immer ein riesiges Thema, doch ich verschicke nicht mehr zehn Entschuldigungsemails pro Woche. Ich verstehe, dass es schon schwer genug für die anderen ist, dass sie meine gelegentliche Unzuverlässigkeit ausgleichen müssen – dann sollten sie mich dafür nicht auch noch trösten müssen.

Und während sich langsam der Nebel der Scham lichtet, stelle ich fest, dass es den anderen nicht wirklich besser geht als mir. Für sie sind die Spielchen genauso anstrengend. Sie sind auch total müde nach der achtzehnten Teamsitzung zum selben Thema, das viele gar nicht betrifft. Für sie ist die Geräuschkulisse von Konferenzen oder Großraumbüros auch belastend. Der einzige Unterschied zwischen mir und den vermeintlich Gesunden ist, dass sie das irgendwie aushalten. Ich falle einfach um. Eigentlich ja praktisch. Die Arbeitsbedingungen sind ungesund? Bäm, Monia hat einen Anfall. Das muss man doch irgendwie nutzen können! Auf jeden Fall beginne ich genau auf die Momente zu achten, die bei mir zu

Symptomen führen und mir zu überlegen, ob es nicht ggfs. Alternativen gibt. Müssen alle bei jeder Sitzung dabei sein? Müssen alle zur selben Zeit am selben Ort arbeiten? Dürfen wir wirklich nicht einfach ehrlich zueinander sein und unsere Schwächen genauso zeigen wie unsere Stärken?

Nach und nach entwickelt sich in mir eine Idee davon, was „Arbeiten 4.0“ sein könnte: eine (durch Digitalität ermöglichte) maximale Flexibilität, die auf echter Menschlichkeit basiert.

Reinventing Organizations

Während in mir ein Bild von einer Organisation heranwächst, die so aufgebaut ist, dass es eigentlich egal ist, ob jemand offiziell krank ist oder nicht, macht ein neues Buch in der Organisationsentwicklung Furore: Reinventing Organizations von Frederic Laloux. Er hat Fallstudien zusammengetragen von Organisationen, die jenseits von Hierarchie und Konsens agieren, getragen von Selbstorganisation und organischer Entwicklung.

Während ich lese, merke ich an jeder Stelle: genau! Da kann ich mitspielen! Im Rahmen von zunächst

„Aber Monia“, sagen viele, denen ich von meiner Lösung erzähle, „es sind nicht alle so reflektiert und mutig wie Du. Das ist kein System für alle.“ Dem kann ich nur zustimmen.

„Schule im Aufbruch“, dann „Dörfer im Aufbruch“ organisieren wir sofort die Arbeit so und ich kann sogar wieder die Leitungsposition besetzen, denn hier muss ich nicht überstark, sondern nur sehr authentisch sein. Hier werden

nicht die Menschen auf vorgeplante Arbeitsplatzbeschreibungen gesetzt, sondern die Stellen entlang der Menschen gemacht.

Hier gibt es keine langen Entscheidungsrounds, sondern ein Netzwerk von Menschen, die einander beraten, die Entscheidungen liegen aber bei den Machern selbst. Hier gibt es keine „von oben“ kommenden unrealistischen Strategieziele, sondern eine organische Entwicklung aus der Realität des Alltags heraus. All das, was für mich zu anstrengend war, was mich aus dem Arbeitsmarkt ausgeschlossen hat, gibt es hier einfach nicht. Und das Ergebnis? Es funktioniert blendend.

Inklusion heißt eben nicht „für alle dasselbe“

„Aber Monia“, sagen die Menschen, denen ich von meiner Lösung erzähle, „es sind aber nicht alle Menschen so reflektiert und mutig wie Du. Das ist kein System für alle.“

Dem kann ich nur zustimmen. Das System, nach dem momentan mit kranken Mitarbeitenden umgegangen wird, passt aber auch nicht für alle. Für mich zum Beispiel nicht. Und ich finde nicht, dass ich deshalb für den Rest meines Lebens ins Bett gehöre. Inklusion bedeutet nicht, dass man die Menschen, die anders sind, irgendwie ins alte System einbaut. Das ist Integration und für alle anstrengend. Inklusion bedeutet, dass es entweder ein System gibt, bei dem jeder so sein darf, wie er ist oder verschiedene Systeme, dem sich die Menschen je nach Vorliebe zuordnen können.

Wenn wir über Inklusion sprechen, denken wir oftmals darüber nach, wie wir die vermeintlich Schwachen schützen und irgendwie dabehalten können. Ich möchte weder Schutz noch Aufenthaltsrecht. Ich möchte mit dem wenig Kraft, das ich habe, so stark wie möglich wirken dürfen.

Hätte ich mir unterwegs Unterstützung gewünscht? Auf jeden Fall. Es hätte mir zum Beispiel sehr geholfen, wenn ich nicht auch noch Kranken- und Rentenversicherung hätte selber zahlen müssen. Und ich träume noch immer von einer echten Feststellungsmaßnahme, bei der es nicht um die Frage geht, in welche Schublade ich gehöre, sondern was genau zu mir passt, sowohl vom Arbeitsinhalt als der Arbeitsweise her.

Doch ich bin zuversichtlich, denn immer mehr Organisationen beschreiben sich einer neuer Arbeitsweise und wir chronisch Kranken, die gerne die Verantwortung für unser Leben übernehmen, können hier ein echtes Arbeitszuhause finden. ●

Literatur

Laloux, Frederic (2015), Reinventing Organizations. Ein Leitfadens zur Gestaltung sinnstiftender Formen der Zusammenarbeit, München.