

Teilhabe am Leben -

Inklusion für Menschen mit der Diagnose Primäre Ciliäre Dyskinesie (PCD)

***Ein Positionspapier der Vereins
Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie e. V.***

Oktober 2014 / Hansruedi Silberschmidt / Vorstand PCD e.V.

Der Verein Kartagener Syndrom und Primäre Ciliäre Dyskinesie setzt sich ein für eine umfassende Teilhabe der Menschen mit der Diagnose PCD in allen Lebensbereichen. Dieses Positionspapier zeigt auf, was das heisst und was damit gemeint ist.

A. Definition der Inklusion oder Teilhabe

In einer Gesellschaft mit verwirklichter Inklusion oder Teilhabe nimmt jeder Mensch gleichberechtigt und selbstbestimmt an dieser teil – unabhängig von Geschlecht, Alter oder Herkunft, von Religionszugehörigkeit oder Bildung, von Behinderungen oder anderen individuellen Merkmalen. Jeder Mensch wird dabei mit seinen je eigenen Merkmalen und Eigenschaften respektiert und akzeptiert.

In der inklusiven Gesellschaft gibt es keine definierte Normalität, die jedes Mitglied dieser Gesellschaft anzustreben oder zu erfüllen hat. Normal ist allein die Tatsache, dass Unterschiede vorhanden sind. Diese Unterschiede werden als Bereicherung aufgefasst und haben keine Auswirkungen auf das selbstverständliche Recht der Individuen auf Teilhabe. Aufgabe der Gesellschaft ist es, in allen Lebensbereichen Strukturen zu schaffen, die es den Mitgliedern dieser Gesellschaft ermöglichen, sich barrierefrei darin zu bewegen. ¹

Entsprechend dieser Definition gilt es zu ermöglichen, dass Menschen mit der Diagnose PCD vom Kindesalter über die Schule, die Berufsfindung, die Ausbildung, die Berufsausübung, im Erwachsenenleben und in allen gesellschaftlichen Belangen am Leben teilhaben können.

¹ www.inklusion-schule.info/inklusion (Version Juli 2014)

B. UN-Behindertenkonvention - Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Seit 2006 gibt es die UN-Behindertenkonvention, welche bis Mai 2014 von 144 Staaten ratifiziert wurde. Diese gilt für alle Menschen mit irgend einer Form von Behinderung oder auch einer chronischen Krankheit, also auch für Menschen mit der Diagnose PCD. Die Auswirkungen der Krankheit wie der körperlichen Beeinträchtigungen können die Teilhabe am Leben einschränken.

Die wesentlichsten Grundsätze der UN-Behindertenkonvention sind in den Artikeln 1 (Zweck) und 3 (Allgemeine Grundsätze) aufgeführt:

Art. 1 Zweck

Zweck dieses Übereinkommens ist es, den vollen und gleichberechtigten Genuss aller Menschenrechte und Grundfreiheiten durch alle Menschen mit Behinderungen zu fördern, zu schützen und zu gewährleisten und die Achtung der ihnen innewohnenden Würde zu fördern.

Zu den Menschen mit Behinderungen zählen Menschen, die langfristige körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, welche sie in Wechselwirkung mit verschiedenen Barrieren an der vollen, wirksamen und gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft hindern können.

(...)

Art. 3 Allgemeine Grundsätze

Die Grundsätze dieses Übereinkommens sind:

- a) die Achtung der dem Menschen innewohnenden Würde, seiner individuellen Autonomie, einschliesslich der Freiheit, eigene Entscheidungen zu treffen, sowie seiner Unabhängigkeit;
- b) die Nichtdiskriminierung;
- c) die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft;
- d) die Achtung vor der Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen und die Akzeptanz dieser Menschen als Teil der menschlichen Vielfalt und der Menschheit;
- e) die Chancengleichheit;
- f) die Zugänglichkeit;
- g) die Gleichberechtigung von Mann und Frau;
- h) die Achtung vor den sich entwickelnden Fähigkeiten von Kindern mit Behinderungen und die Achtung ihres Rechts auf Wahrung ihrer Identität.²

Diese Behindertenkonvention ist die völkerrechtliche Grundlage für die Forderung nach weit gehender Teilhabe von Menschen mit der Diagnose PCD am schulischen, beruflichen und gesellschaftlichen Leben. Die Beeinträchtigungen der Krankheit sollen für PCD-Betroffene kein Hindernis sein, die Teilhabe in allen Lebensbereichen wahrnehmen zu können.

² Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen - New York, 13. Dezember 2006

C. Schule und Bildung

*In einem inklusiven Bildungssystem lernen Menschen mit und ohne Behinderungen von Anfang an gemeinsam. Homogene und damit separierende Lerngruppen werden nicht gebildet. Von der Kindertagesstätte über die Schulen und Hochschulen bis hin zu Einrichtungen der Weiterbildung wird niemand aufgrund einer Behinderung vom allgemeinen Bildungssystem ausgeschlossen. Vielmehr ist es die Aufgabe des Bildungssystems, durch Bereitstellen von speziellen Mitteln und Methoden einzelne Lernende besonders zu unterstützen und zu fördern. Nicht das Individuum muss sich also an ein bestimmtes System anpassen, sondern das System muss umgekehrt die Bedürfnisse aller Lernenden berücksichtigen und sich gegebenenfalls anpassen.*³

Kinder mit der Diagnose PCD sollen in jedem Fall die regulären Schulen und Bildungseinrichtungen besuchen können. Im Alltag gelingt dies in gesundheitlich stabilen Phasen grundsätzlich gut. Wichtig ist, dass die Diagnose PCD und mögliche körperliche Einschränkungen gegenüber Lehrpersonen und der Leitung der Bildungsstätten offen deklariert werden. Der Hintergrund für Abwesenheiten infolge Krankheit oder Einschränkungen im schulischen Alltag ist dann von Anfang an bekannt. Das betroffene Kind und seine Eltern haben den Anspruch, dass Einschränkungen im Schulalltag auf Grund der Krankheitsfolgen angemessen und mit möglichst wenig Ausgrenzung behandelt werden. Sie dürfen keinen langfristigen Nachteil für den Erfolg der Schulbildung auslösen. Das betroffene Kind soll wenn immer möglich von Ausgrenzung und Benachteiligung in Folge der Krankheit geschützt bleiben. Bei häufiger oder längerfristiger Abwesenheit in der Schule in Folge der Krankheit empfiehlt es sich, rechtzeitig individuelle Lösungen für die erfolgreiche schulische Entwicklung anzustreben.

Kinder mit PCD sollen im Bildungssystem alle Möglichkeiten offen stehen. Sie sind bei allen Aktivitäten dabei, die für sie möglich sind und die sie mögen. Gleichzeitig muss auf ihre körperlichen Einschränkungen gebührend Rücksicht genommen werden. Insbesondere bei körperlich anstrengenden Aktivitäten soll vorzeitig ein möglicher Verzicht auf oder Ausstieg aus gewissen Tätigkeiten eingeplant werden, welche das Kind möglichst wenig ausgrenzt und ihm die Gewissheit gibt, nicht in überfordernde Situationen zu geraten.

Kinder mit PCD dürfen im Alltag bei körperlichen Aktivitäten überall mitmachen, müssen aber nicht.

So kann das Kind mit PCD frühzeitig lernen, seine Kräfte ohne Angst vor Ausgrenzung so einzuteilen, dass es sich trotz Beeinträchtigung wohl und integriert fühlt.

3) in Anlehnung an: www.inklusion-schule.info/inklusion

D. Berufswahl, Berufsbildung, Studium

«Eine Person ist funktional gesund, wenn sie möglichst kompetent mit einem möglichst gesunden Körper an möglichst normalisierten Lebensbereichen teilnimmt und teilhat.»⁴

Grundsätzlich stehen Menschen mit PCD viele verschiedene Berufe offen, je nach Fähigkeiten, Ausbildungsstand und Neigungen. Trotzdem kann die Berufswahl für Menschen mit einer seltenen Krankheit eingeschränkt sein auf Grund der vorhandenen körperlichen Beeinträchtigungen und der allgemeinen Leistungsfähigkeit.

Auch wenn Einschränkungen einer seltenen Krankheit die Berufswahl beeinflussen, ist es von grosser Bedeutung, die Suche nach einem geeigneten Beruf offen anzugehen. Die eigenen Fähigkeiten und Neigungen zu erkennen, zu leben und auszuloten, ist für Betroffene einer seltenen Krankheit genau so wichtig wie für gesunde Jugendliche. Es gilt, in der Auseinandersetzung um Berufswünsche zwischen Wünschen und Träumen eines betroffenen Jugendlichen und den Möglichkeiten abzuwägen, welche auf Grund des Potentials und des krankheitsbedingten Handicaps vorhanden sind und dies ohne Vorbehalte und mit viel Fantasie.

Im Ausbildungsbetrieb, in der Berufsschule oder am Studienplatz kann das Deklarieren von möglichen Einschränkungen wegen der PCD-Erkrankung (Fehlzeiten, eingeschränkte Leistungsfähigkeit u.a.) hilfreich und entlastend sein, sofern am jeweiligen Ort ein verständnisvolles Klima für behindertenbedingte Handicaps besteht. Falls dies nicht der Fall ist, kann die Deklaration auch zu erheblichen Nachteilen führen bis hin zu einer verweigerten Aufnahme oder einem Ausschluss. Deshalb wird dringend empfohlen, frühzeitig, möglichst vor Beginn der Ausbildung, mit einer **Beratungsstelle zum Thema Ausbildung oder Studium mit Behinderung** Kontakt aufzunehmen, die persönliche Situation sorgfältig zu klären und das Vorgehen zu planen. Immer mehr Bildungsinstitute (Hochschulen, Fachhochschulen, Berufsschulen, Arbeitskammern) bieten spezialisierte Beratungsstellen und individuelle Hilfe an.

Für das langfristige Wohlbefinden von PCD-Betroffenen ist der transparente Umgang mit den eigenen Einschränkungen von Vorteil. Wer mehr Zeit fürs Lernen, besondere Unterstützung oder spezielle Regelungen bei Prüfungen benötigt, ist deutlich entspannter und erfolgreicher. PCD-Betroffene, die frühzeitig lernen, ihre Einschränkungen in der Berufsbildung oder im Studium zu berücksichtigen und den bewussten Einsatz ihrer Kräfte zu planen, ersparen sich viele Enttäuschungen und Misserfolge und machen aus ihren Möglichkeiten das Beste.

⁴ Konzept „funktionale Gesundheit“, siehe www.insos.ch/themen (Stand Juli 2014)

E. Berufstätigkeit und berufliche Entwicklung

Wir alle, Menschen mit und ohne Behinderung, haben ein Recht auf Arbeit. Das steht schon in Artikel 23 der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte. Das Recht auf freie Berufswahl, auf gerechte Arbeitsbedingungen und einen Lohn, der für eine menschenwürdige Existenz des Arbeitenden und seine Familie ausreicht, gehören dazu.

Die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen aus dem Jahr 2008 bekräftigt diesen Anspruch: Nach Artikel 27 haben Menschen mit Behinderung ein gleichberechtigtes Recht auf Arbeit, genauer: "den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, integrativen und für Menschen mit Behinderung zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird."⁵

Grundsätzlich steht den meisten Menschen mit einer PCD-Diagnose der **allgemeine Arbeitsmarkt offen**. Je nach Gesundheitszustand und Alter sind sie teilweise oder auch voll leistungsfähig.

Da die PCD-Diagnose in der Regel nicht unmittelbar wahrnehmbar ist, stehen die Betroffenen vor einer heiklen Entscheidung. Sollen sie ihre Diagnose und ihre Einschränkungen gegenüber dem Arbeitgeber **deklarieren, oder sollen sie das lassen?** Und falls ja, wann soll die Diagnose auf den Tisch gelegt werden? Schon im Einstellungsverfahren, nach erfolgter Anstellung, oder erst bei der ersten gesundheitlichen Krise? Diese Frage ist nicht einfach zu beantworten. Sie hängt nicht nur mit der Strategie und der Persönlichkeit der oder des einzelnen Betroffenen zusammen, sondern auch mit der Haltung und der Situation des Arbeitgebers, dem beruflichen und kulturellen Umfeld und den bestehenden gesetzlichen Regelungen im jeweiligen Land.

Wo Bestimmungen und Regelungen für Menschen mit Einschränkungen am Arbeitsplatz bestehen, empfiehlt es sich, die Diagnose zu deklarieren und die entsprechenden Regelungen in Anspruch zu nehmen. Dies ist vor allem bei öffentlich-rechtlichen Arbeitgebern und bei Grossbetrieben häufiger der Fall. Doch es gibt sicher auch Kleinbetriebe, welche auf Grund der verantwortlichen Personen und der unkomplizierten Strukturen gute Möglichkeiten für einen angepassten Arbeitsplatz bieten können.

Die Entscheidung, ob und wann die **eigene Einschränkungen offen gelegt werden**, liegt immer bei der betroffenen Person, die dies gut abwägen und sorgfältig planen wird.

Die Suche nach der geeigneten Tätigkeit, dem passenden Betrieb und Arbeitsumfeld kann manchmal mühsam und langwierig sein. Doch die Suche und die Hartnäckigkeit, auf ein geeignetes Umfeld zu beharren, zahlt sich dann aus, wenn eine solche Stelle gefunden werden kann.

⁵ Vom Recht auf Arbeit - siehe: www.aktion-mensch.de/inklusion (Stand Juli 2014)

Teilzeitarbeit kann im Einzelfall **eine wichtige und hilfreiche Lösung** sein für langfristige Arbeitsintegration. Manche Menschen mit einer PCD-Diagnose sind nicht gleich ausdauernd und brauchen mehr Zeit für Erholung als Gesunde. Deshalb brauchen sie einen Arbeitsplatz, der sie zwar voll und ganz fordert, der aber mehr Zeit für Erholung und Therapie / gesundheitliche Pflege ermöglicht. Wer immer an seinem Arbeitsplatz an die körperlichen Grenzen stösst, sollte die Möglichkeiten einer Teilzeitanstellung ernsthaft prüfen.

Karrierechancen sind im Berufsalltag durch eine seltene Krankheit oft eingeschränkt. Sehr oft wird bei Kaderstellen auch ein überdurchschnittlicher zeitlicher Einsatz erwartet. Ein solcher ist für viele PCD-Betroffene, gerade wenn sie nicht mehr ganz jung sind, kaum zu bewältigen. Dennoch sollten begabte Menschen mit einer PCD-Diagnose nicht zum Vornherein auf berufliche Aufstiegswünsche verzichten. Die übermässige zeitliche Beanspruchung von Kaderpositionen ist kein Naturgesetz, sondern eine Frage der Betriebskultur und der Erwartungen an Führungskräfte. Diese sind auch veränderbar. Es gibt Branchen, in denen es eher möglich ist, auch mit einer Teilzeitanstellung eine Führungsposition einzunehmen. Und es gibt Betriebe, die sind in dieser Hinsicht aufgeschlossener.

Als weitere Möglichkeit bietet sich für Menschen mit einer PCD-Diagnose **die berufliche Selbständigkeit**. Diese hat den grossen Vorteil, seine eigene Chefin oder sein eigener Chef zu sein und damit die Kräfte entsprechend den eigenen Möglichkeiten einteilen zu können. Dabei darf der grosse zeitliche Einsatz nicht unterschätzt werden, welche insbesondere in der Gründungsphase eines eigenen Betriebs anfällt. Deshalb muss sich so ein Schritt, der für jeden Gesunden eine grosse Herausforderung ist, für einen PCD-Betroffenen sehr gut überlegt sein und sorgfältig geplant werden.

Das Recht auf Arbeit für alle gilt natürlich auch für Menschen mit einer PCD-Diagnose. Dennoch müssen Betroffene oft länger suchen und intensiv darum kämpfen, um einen geeigneten Arbeitsplatz für ihre Fähigkeiten und Begabungen zu finden. Betriebliche Regelungen und gesetzliche Bestimmungen können auf dieser Suche behilflich sein. Die eigene Hartnäckigkeit und Zielstrebigkeit ist auf jeden Fall immer auch wichtig.

F. Alltag, Freizeit und Familie

Partizipation beinhaltet die Teilnahme und Teilhabe einer Person. Unter Teilhabe wird das Einbezogensein einer Person in einen Lebensbereich oder eine Lebenssituation gemeint. Die Teilhabe eines Menschen hängt von vorhandenen Zugängen zu den Lebensbereichen und von den bereitgestellten und vorhandenen Möglichkeiten zur Selbst- und Mitbestimmung sowie der Gleichberechtigung im persönlichen Leben ab. Andererseits befasst sich das Konzept der Teilhabe auch mit Fragen der persönlichen Zufriedenheit mit der Lebenssituation und der erlebten und vermittelten Anerkennung und Wertschätzung in den Lebensbereichen. ⁶

⁶ „Begriffe zur funktionalen Gesundheit“ - siehe www.insos.ch/themen (Stand Juli 2014)

Im **Alltag** brauchen PCD-Betroffene unterschiedlich viel Zeit für die **Pflege ihrer Gesundheit**, auch in Zeiten relativer körperlicher Stabilität. Jede und jeder von ihnen muss Wege und Methoden finden, die täglichen therapeutischen Handlungen wie Inhalation, Abhusten, die Einnahme von Medikamenten oder die nötige Bewegung so unkompliziert und einfach wie möglich ins eigene Leben zu integrieren. Verständnis, Mithilfe und Unterstützung durch Familie und Freunde leisten einen wichtigen Beitrag, dass die gesundheitliche Pflege erträglich und wenig ausgrenzend erfahren wird.

Die **Bewegungsfreiheit** kann für Betroffene je nach Schweregrad ihrer Symptome (Lungenfunktion, allgemeine Konstitution, tägliches Therapieprogramm) mehr oder weniger stark eingeschränkt sein. Das kann sich insbesondere bei Reisen oder bei sozialen Kontakten im Alltag auswirken. Für Betroffene empfiehlt sich eine sorgfältige Planung aller Aktivitäten ausser Haus und die Einsicht, sich möglichst nicht zu überfordern mit dem eigenen Freizeitprogramm. Für Angehörige und das soziale Umfeld von PCD-Betroffenen ist eine angemessene (nicht übertriebene) Rücksichtnahme angezeigt.

Regelmässiger Sport und Bewegung sind für Menschen mit PCD-Diagnose wichtige Elemente zur Pflege und Förderung der eigenen Gesundheit. Körperliche Aktivität und Sport können zur Erhaltung der bestehenden Lungenfunktion und der körperlichen Vitalität beitragen und den natürlichen Abbau der Lungenfunktion mit zunehmendem Alter verlangsamen. Sie helfen bei der Schleimmobilisierung, also bei der Reinigung der Lunge, und haben so einen therapeutischen Effekt. Wer fitter ist, hat mehr Energie für gesellschaftliche Teilhabe. Bewegung und Sport soll so ausgeübt werden, dass die eigene Energie und Vitalität gestärkt und die Teilhabe am Leben gefördert wird. Von Sport- oder anderen Aktivitäten, die zu Erschöpfung führen, ist abzuraten.

Bewegung ist für PCD-Betroffene also sehr wichtig. Wie intensiv und wie viel davon ist individuell sehr unterschiedlich, je nach Gesundheitszustand, Alter und Fähigkeiten. Die Unterstützung des sozialen Umfelds bei Sport und Bewegung ist wünschenswert.

Familienplanung und Familiengründung können ein belastendes Thema sein für Menschen mit PCD-Erkrankung. Insbesondere Männer können unfruchtbar sein wegen PCD, müssen aber nicht. Hier empfiehlt sich eine frühzeitige Abklärung, so bald der betroffene Mann das will und dazu bereit ist. Eine professionelle Begleitung eines Paares bei der Diagnose „Unfruchtbar“ ist wichtig für beide Partner. Psychologische und soziale Unterstützung hilft, Wege zu finden mit einem solchen Bescheid. Frauen mit PCD können in der Regel Kinder gebären, müssen aber bei einer Schwangerschaft auch professionell und sorgfältig begleitet werden.

G. Teilhabe bei medizinischer Behandlung und bei Therapien

Zu den wichtigsten **Patientenrechten** gehören:

- *das Recht auf Selbstbestimmung: Die Durchführung einer medizinischen Maßnahme darf nur mit dem Willen des Patienten geschehen, bedarf seiner Einwilligung*
- *das Recht auf Information über die Diagnose, die voraussichtliche gesundheitliche Entwicklung und die Therapie (...)*
- *das Recht auf Aufklärung: Das ist eine für den Laien verständliche Erklärung des medizinischen Eingriffs. Dies beinhaltet eine richtige Darstellung des Nutzens und der Erfolgsaussichten sowie der Risiken und Nebenwirkungen der geplanten medizinischen Maßnahmen. Es muss über die wesentlichen Umstände aufgeklärt werden. (...)*
- *das Recht auf freie Arztwahl. Dazu gehört auch das Recht, den Arzt zu wechseln (eingeschränkt in besonderen Versorgungsformen...)*⁷

Die PCD-Erkrankung ist eine chronische Erkrankung, mit der der Patient sein ganzes Leben konfrontiert bleibt. Die regelmässigen Behandlungsformen und Therapien sind vorwiegend symptomatisch, das heisst, es geht um Linderung der Symptome und die Prävention einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes. In diesem Sinn sind und bleiben PCD-Betroffene ein Leben lang Patienten und auf Behandlung angewiesen. Gerade deshalb ist für sie die **Kenntnis und die Einforderung der Patientenrechte** sehr wichtig.

Therapien und medizinische Behandlungsmassnahmen haben **Auswirkungen auf die Teilhabe am sozialen und beruflichen Leben**. Vor- und Nachteile von Langzeitbehandlungen sollen deshalb immer auf ihre Alltagstauglichkeit und Sozialverträglichkeit überprüft werden. Dabei sollen Nützlichkeit und Belastungen im täglichen Leben offen abgewogen werden. Nicht alles, was Mediziner und Therapeuten vorschlagen, ist in Hinblick auf die Teilhabe am Leben geeignet und hilfreich. PCD-Betroffene sollen frühzeitig eine eigenständige Haltung entwickeln und ihr Recht auf Selbstbestimmung aktiv einfordern. PCD-Betroffene sollen nur jene Langzeitbehandlungen ausführen, von denen sie überzeugt sind, dass sie ihnen helfen. Dazu brauchen sie aufgeschlossene und gesprächsbereite ärztliche und therapeutische Begleiter, welche die Patientenerfahrungen ernst nehmen und in die Entscheidung der gewünschten Behandlung massgeblich einbeziehen. Dazu brauchen sie auch Unterstützung und Motivation aus dem persönlichen Umfeld.

Bei Kindern mit PCD-Diagnose, bei denen die Eltern über die Behandlung entscheiden, soll möglichst früh eine echte **Kooperation bei Langzeitbehandlungsformen** angestrebt werden. Bei Kindern braucht es Flexibilität und auch den Mut zu Ausnahmen, damit sie für die oft als lästig empfundenen therapeutischen Massnahmen zu gewinnen sind. Die Wahrnehmung des Kindes zur eigenen Befindlichkeit muss frühzeitig gefördert und beachtet werden. Insbesondere soll die **Teilhabe am schulischen und sozialen Leben** bei jeder therapeutischen Entscheidung massgeblich berücksichtigt werden.

⁷ siehe: <http://de.wikipedia.org/wiki/Patientenrecht#Deutschland> (Stand Juli 2014)