

„Mein persönlicher Werdegang im Kontext meiner Erkrankung „Multiple Sklerose“ und meiner Weiterbildung zum Peer Counselor“

Schriftliche Arbeit für die
„Peer Counseling Weiterbildung 21“

vorgelegt im Juni 2022

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1. Einleitung	1
2. Begriffsannäherung	2
2.1 Peer Counseling im Kontext der Behindertenbewegung	2
2.2 Empowerment	3
2.3 Multiple Sklerose (MS)	4
3. Mein Weg zum Peer Counselor	5
3.1 Meine Jugend/ Diagnose MS	5
3.2 Mein junges Erwachsenenalter	6
3.3 Mein Empowerment/ Selbstannahme als Peer Counselor	8
4. Ausblick	11
6. Literaturverzeichnis	12

1. Einleitung

Diese schriftliche Arbeit wurde im Rahmen meiner Weiterbildung zum Peer Counselor erstellt. Die Weiterbildung richtet sich an Menschen mit Behinderung und/oder chronischen Erkrankungen, mit dem Ziel, die Teilnehmer*innen im Bereich des Peer Counselings zu befähigen.

Ich möchte in diesem Schriftstück, welches keine wissenschaftliche Arbeit ist, meinen persönlichen Weg zum Peer Counselor wiedergeben. Dieser Weg beinhaltet mehrere Stationen meines Lebens und damit verbunden, diverse Themenkomplexe. Zum einen möchte ich durch das Verschriftlichen mein Erlebtes ein Stück weit sortieren bzw. verarbeiten, zum anderen möchte ich potentiellen Leser*innen im besten Fall Mut zusprechen ihren eigenen, selbstbestimmten Weg zu gehen. Ferner möchte ich Leser*innen, welchen die Begriffe Peer Counseling, Empowerment und Multiple Sklerose (MS) nicht bekannt sind, diese ein Stück weit näherbringen. Hierzu möchte ich zu Beginn dieser Arbeit diese Begriffe näher definieren. Das Definieren von der MS sehe ich auch als ein Stück weit als mein Verarbeitungsprozess der Erkrankung an, da ich nicht mehr wegschaue, sondern mich mit ihr auseinandersetze.

Im Hauptteil wird ein zentrales Thema mein Umgang mit der Erkrankung Multiple Sklerose sein. Hierbei möchte ich einen Einblick in meine Jugend geben, den Zeitpunkt meiner Diagnose. Ich möchte auf meinen Werdegang im Umgang mit meiner Erkrankung eingehen, welcher von anfänglichem Leugnen bis hin zur Akzeptanz reicht und wie ich durch die Akzeptanz der MS umfänglich profitiere.

Des Weiteren möchte ich meinen beruflichen Weg skizzieren, welcher in der klassischen „Behindertenhilfe“ begann und mich zu Selbstbestimmt Leben e.V. in die Ergänzend Unabhängige Teilhabeberatung (EUTB) geführt hat. Hiermit verbunden ist auch meine Auseinandersetzung und Selbstannahme mit meiner Rolle als Peer Counselor, was mir erst richtig gelang, als ich meine Erkrankung annahm. Inwieweit ich hierdurch eine Art Empowerment erlebte, wird ebenfalls Teil dieser Arbeit sein.

Zum Schluss möchte ich noch ein kleines Fazit ziehen und einen Ausblick wagen.

2. Begriffsannäherung

2.1 Peer Counseling im Kontext der Behindertenbewegung

Der Begriff „Peer Counseling“ bedeutet „Beratung von Betroffenen für Betroffene“ (Teilhabeberatung 2022). Zentral hierbei ist, dass Ratsuchende und Ratgebende ähnliche oder gleiche Erfahrungen in dem zu beratenden Feld haben (vgl. ebd.). Peer Counseling im Kontext von Behinderung bedeutet, dass die Beratung von Berater*innen, welche selbst von Behinderung betroffen sind, ihr eigenes Wissen mit den Ratsuchenden teilen können (vgl. Mürner & Sierck 2012, S. 104; Köbsell 2019).

Mit der Entstehung und der Etablierung von Peer Counseling in Deutschland verwoben ist die Behindertenbewegung (ebd.). Nach Ende der Zeit des Nationalsozialismus, in welchem Menschen mit Behinderung als lebensunwertes Leben galten und systematisch ermordet wurden, vergingen viele Jahre bis sich die Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderung verbesserten (ebd.). Nach Gründung der BRD wurden viele Menschen mit Behinderung in Anstalten wie Psychiatrien und anderen Komplexeinrichtungen „verwahrt“ (ebd.). Im Zuge der Normalisierung in den 1970er Jahren verbesserten sich zwar die Lebensbedingungen, ein selbstbestimmtes Leben und die Teilhabe an der Gesellschaft war jedoch noch in weiter Ferne. Stattdessen war die Lebensrealität für viele Menschen mit Behinderung von paternalistischen und fremdbestimmenden Strukturen in Sondereinrichtungen geprägt (ebd.).

Die Behindertenbewegung formierte sich in den 1960er Jahren, um dem Staat und der Gesellschaft die damals existenten und eklatanten Menschenrechtsverstöße gegenüber Menschen mit Behinderung aufzuzeigen und gegen diese Missstände vorzugehen. Ein wesentlicher Kritikpunkt war, dass Behinderung rein medizinisch betrachtet wurde und diese Betrachtungsweise darüber bestimmte, ob Menschen ein Teil der Gesellschaft waren oder von dieser exkludiert wurden (ebd.). Die Bewegung führte auch dazu, dass deutschlandweit ca. 25 Beratungsstellen unter dem Dachverband des 1990 gegründeten „Interessenverband Selbstbestimmt Leben (ISL)“ eröffnet wurden (ebd.).

Die Peer-Beratung und die Möglichkeit unabhängig von paternalistischen Strukturen der „Behindertenhilfe“ beraten zu können ist Teil eines emanzipatorischen Prozesses, welcher sich hart erkämpft werden musste. Damit einher ging die Selbstbefähigung, der in der Vergangenheit marginalisierten Gruppe von Menschen mit Behinderung, was

wiederum eng mit dem Begriff Empowerment verbunden ist, auf welchen im Nachfolgenden eingegangen wird.

2.2 Empowerment

Der Begriff Empowerment stammt aus dem englischen und wird übersetzt mit (Selbst-) Ermächtigung, die (Selbst-) Befähigung, die (Selbst-) Stärkung (vgl. Schwalb & Theunissen 2018, S. 25). Einfach ausgedrückt bedeutet Empowerment so viel wie „die Ermutigung durch ein Vorbild („Was ich geschafft habe, schaffst Du auch!“) und das Gefühl, nicht allein mit Schwierigkeiten zu sein und gemeinsam etwas erreichen zu können“ (Mürner & Sierck 2012, S. 104).

Seinen Ursprung hat dieser Begriff in der amerikanischen Bürgerrechtsbewegung Ende der 1950er Jahre in den USA, welche von der unterdrückten schwarzen Bevölkerung ausging und beschreibt den Prozess der Emanzipation benachteiligter Gruppen innerhalb einer Gesellschaft (vgl. ebd.; Schirbort & Schubert 2011, S. 7). Empowerment wurde daraufhin von anderen benachteiligten Gruppen im Kontext von Emanzipation übernommen und spielt(e) in der Behindertenbewegung in Deutschland eine zentrale Rolle (vgl. Schwalb & Theunissen 2018, S. 25).

Theunissen (2018) teilt Empowerment in unterschiedliche Zugänge ein (ebd.): Der erste Zugang beschreibt das Potential bzw. die Ressourcen einer zu empowernden Person.

Hierbei wird der Person zugetraut „Experte eigener Sache zu sein“ und sein Leben mit den dazugehörigen Schwierigkeiten selbst lösen zu können. Ein weiterer Zugang beschreibt die politische Komponente, welche eine Gruppe benachteiligter Personen befähigen soll, sich für ihre Rechte und deren Umsetzung einzusetzen. Der dritte Zugang zu Empowerment beschreibt den Kompetenzerwerb und den Bewusstwerdungsprozess vorhandener Kompetenzen, um sich zum Beispiel in Gruppen zu organisieren oder sich benötigtes Wissen anzueignen (ebd., S. 26). Bei Empowerment spielen letztlich die Ressourcenorientierung und die Bewusstmachung eigener Ressourcen eine wichtige Rolle (ebd.). Dies ist gerade auch im Peer Counseling ein wesentlicher Bestandteil (vgl. Teilhabeberatung 2022).

Im Nachfolgenden wird das Krankheitsbild der Multiplen Sklerose beschrieben.

2.3 Multiple Sklerose

Multiple Sklerose (MS) ist eine chronische Erkrankung des Zentralen Nervensystems (ZNS), bei welcher der eigene Körper die Schutzschicht der Nerven (Myelin) angreift und somit Nerven geschädigt bzw. zerstört werden (Demyelinisierung) (vgl. M. Kip. et al. 2016, S. 2). Das Krankheitsbild tritt häufig im jungen Erwachsenenalter auf und Frauen erkranken dreimal so häufig wie Männer (vgl. Jelinek o.J., S. 4). Global leben ca. 2,5 Millionen Menschen mit MS (ebd.).

Die MS ist auch bekannt unter der „Krankheit der 1000 Gesichter“, was darauf zurückzuführen ist, dass einerseits die Symptome vielfältig sind und andererseits der Verlauf von Person zu Person unterschiedlich ist. Die Symptome können sein: „Fatigue, Störungen der Kognition oder Depressionen, Spastik und Einschränkungen der Mobilität, Schmerzen, Störungen der Blasenfunktion sowie Störungen der Sexualität“ (M. Kip. Et al. 2016, S. 2). Der Schweregrad einer MS kann mit dem Expanded Disability Status Scale (EDSS) eingeteilt werden (vgl. Marks 2008, S. 39). Die Skala reicht von null (keine Behinderung) über fünf (ohne Hilfe 200m gehfähig) bis zu zehn (Tod durch MS) (ebd.). Im zeitlichen Verlauf erhöht sich meist die Beeinträchtigung und somit auch der EDSS Wert (ebd.).

Es gibt unterschiedliche Formen von MS (vgl. Jelinek 2020, S. 12). Zu Beginn der Erkrankung verläuft die MS bei den meisten Personen (65 %) schubförmig ((Relapsing Remitting MS (RRMS) zu dt. schubförmig verlaufende MS)). Ein Schub ist gekennzeichnet mit einem Ausfall bzw. einer Beeinträchtigung neuronaler Funktionen. Die Schübe und die damit verbundene Demyelinisierung kann der Körper in der Anfangsphase oftmals noch vollständig regenerieren und die Ausfälle wiederherstellen. Im weiteren Verlauf, bei vielen an MS erkrankten Personen nach ca. 15 Jahren, bilden sich Schübe nicht mehr zurück, sondern es kommt zu einer schleichenden Zunahme der Beeinträchtigung. Diese Phase nennt sich sekundär progrediente MS (SPMS). In seltenen Fällen (ca. 10 %) verläuft die MS von Anfang an progressiv, was primär progrediente Multiple Sklerose genannt wird (PPMS). Dies bedeutet, dass sich die Symptome nicht zurückbilden und es zu einer schleichenden Zunahme der Beeinträchtigung kommt (vgl. Jelinek 2020, S. 12). Die Ursachen von MS sind bis heute nicht geklärt, jedoch werden einige Aspekte diskutiert, welche im Verdacht stehen, die Wahrscheinlichkeit an MS zu erkranken zu erhöhen bzw. den Verlauf ungünstig zu beeinflussen. Dazu zählen:

niedriger Vitamin-D-Spiegel, Rauchen, Infektion mit dem Epstein-Barr-Virus, genetische Faktoren, Stress und Ernährung (vgl. M. Kip. Et al. 2016, S. 3-5).

MS gilt als unheilbar. Eine Reihe von sogenannten Basistherapien soll Krankheitsschübe verringern und die Progression der Erkrankung verhindern (vgl. UKE 2021, S. 14). Letzteres kann bis dato nicht belegt werden. Mit der Einnahme der Basistherapien gehen zudem teils starke Nebenwirkungen einher (ebd.).

3. Mein Weg zum Peer Counselor

3.1 Meine Jugend/ Diagnose MS

In diesem Kapitel soll mein Weg zum Peer Counselor beschrieben werden. Hierzu werde ich zunächst auf den Zeitpunkt meiner MS Diagnose und meine, nicht ganz unbeschwerte Jugend, eingehen. Anschließend wird mein junges Erwachsenenalter von mir beschrieben, in welchem sich vieles in meinem Leben zum Besseren wendete und ich beruflich zu Selbstbestimmt Leben Hannover in die Teilhabeberatung fand. Abschließend möchte ich mein Empowerment-Prozess beschreiben und die Annahme meiner Erkrankung.

Der Zeitpunkt meiner Erkrankung war mein sechzehntes Lebensjahr. Zu diesem Zeitpunkt war ich psychisch sowie physisch in keiner guten Verfassung. Mein ungesunder Lebensstil sowie meine schwierigen familiären Verhältnisse waren kein guter Nährboden für eine gute Entwicklung im Jugendalter. Meine psychisch kranke Mutter und ihr Lebenspartner konsumierten viel Alkohol und waren nicht in der Lage, eine verantwortungsvolle Erziehung für meine Schwester und mich zu übernehmen. Dies führte soweit, dass meine Schwester und ich zeitweise nicht bei unserer Mutter lebten, sondern innerhalb der Familie untergebracht wurden. Damals war ich 13 Jahre alt. Nach einem Jahr sind wir jedoch unter Auflagen des Jugendamts wieder zurück zu meiner Mutter gekommen. Wirklich etwas zum Positiven hatte sich jedoch nicht verändert, meine Mutter und ihr Partner frönten weiter dem Alkohol und die Bedingungen waren für uns Kinder, ohne näher ins Detail zu gehen, kindeswohlgefährdend.

Um die schwierige Situation erträglicher zu machen, versuchte ich bereits im Alter von 14 Jahren mit dem Konsum von Cannabis, Alkohol und Videospiele der Realität zu entfliehen.

Im Alter von 16 Jahren wurde mir die Diagnose Multiple Sklerose gestellt, nachdem ich in meinen beiden Händen ein Kribbeln verspürte. Dies war vor allem für meine Familie und mein Bekanntenkreis ein Schock. Diese Reaktionen meines Umfeldes waren teilweise beängstigend für mich. Aussagen wie „Du musst sterben“, „MS bedeutet Muskelschwund“ etc. machen deutlich, dass zu den Sorgen auch viel Unwissenheit zu dem Krankheitsbild herrschten. Ich hatte das Gefühl, dass mich einige Leute schon aufgegeben hatten. Auch für meine Mutter war dies verständlicherweise ein Schock und ein guter Grund sich ihrem weiteren Alkoholkonsum hingebungsvoll zu widmen.

Die Reaktionen meines Umfeldes machten mir Angst und mein Verdrängungsprozess, welcher aufgrund meiner familiären Situation fortgeschritten war (viel Konsum), wurde durch die Diagnose weiter verstärkt (noch mehr Konsum). Zeitgleich nahm ich das vom Neurologen empfohlene Präparat Betainterferon ein. Dies bedeutete dreimal in der Woche subkutanes Spritzen. Damit einher gingen nicht unwesentliche Nebenwirkungen (Fieber, Gliederschmerzen, Abgeschlagenheit, psychische Verstimmungen). Auch wurde auf mich ein hoher Druck aufgebaut, diese Medikamente einzunehmen und mir wurde suggeriert, dass es hierzu keine Alternative geben würde.

Knapp drei Jahre lebte ich weiter unter diesen schwierigen Bedingungen. In mir manifestierte sich eine Art Perspektivlosigkeit, Hoffnungslosigkeit und Depression. Meinen Realschulabschluss erreichte ich nur knapp, nachdem ich die zehnte Klasse sogar wiederholte.

Ich kam nicht klar im Leben, eine Ausbildung zu absolvieren oder weiter zur Schule zu gehen war in meiner Verfassung nicht möglich. Mit 19 Jahren verließ ich schließlich mein Zuhause um eine Therapie für Suchterkrankungen namens „Sieben Zwerge“ am Bodensee zu beginnen. Damals wusste ich nicht, dass dies der Beginn eines viel besseren Lebens war.

3.2 Mein junges Erwachsenenalter

Bevor ich die Therapie begann, ging ich zunächst auf eine zweiwöchige Entgiftung. Dies war notwendig um bei den „Zwergen“ aufgenommen zu werden. Die Therapie ging insgesamt 12 Monate mit anschließender Nachsorge (ebenfalls 12 Monate). Gerade am Anfang der Therapie hatte ich noch lange mit Depressionen zu kämpfen, aber sukzessive

stabilisierte ich mich. Die Therapie war hart, jedoch empfinde ich diese Zeit als mit die wertvollste meines Lebens, da ich ab diesem Zeitpunkt wieder anfang zu leben.

In der Nachsorge konnte ich im Rahmen eines Lohnkostenprogramms in einer der zahlreich am Bodensee vorhandenen Camphill Einrichtungen einer Beschäftigung nachgehen. Ich begann 2009 somit eine Beschäftigung in der Camphill Einrichtung Föhrenbühl, eine Einrichtung für Kinder und Jugendliche mit Mehrfachbeeinträchtigungen. Dies war mein erster Kontakt zu Menschen mit komplexen Beeinträchtigungen. Die Arbeit überforderte mich gerade zu Beginn sehr, jedoch blieb ich dabei und biss mich durch. Nach Ende des einjährigen Lohnkostenprogramms der Nachsorge verlängerte ich meine Beschäftigung in Föhrenbühl um ein weiteres Jahr, da ich mich zwischenzeitlich entschied, dort eine Ausbildung zum Heilerziehungspfleger zu beginnen.

Es kam anders als gedacht, denn ich lernte meine heutige Frau 2011 in Föhrenbühl kennen und es verschlug uns an das andere Ende von Deutschland, nämlich nach Oldenburg. Dort absolvierte ich schließlich meine Ausbildung zum Heilerziehungspfleger. Da ich mich während der Ausbildung mit Inhalten wie Thema Inklusion und Teilhabe auseinandersetzte überprüfte ich in den Praxisstellen (vier verschiedene Praxisstellen während der Ausbildung), ob die Theorie mit der Praxis übereinstimmte. Hierbei ergab sich ein gemischtes Bild: Es gab Einrichtungen in welchen die Umsetzung der UN-Behindertenkonvention nicht im Geringsten angekommen schien. Die dort lebenden „Bewohner*innen“ wurden fremdbestimmt und waren Mitarbeiter*innen, welche ihre Machtposition nicht kritisch hinterfragten, sondern diese zur Umsetzung ihrer Interessen missbrauchten, ausgesetzt. Andere Einrichtungen waren durchaus progressiver und standen mehr im Einklang von Inklusion und Teilhabe.

Nach meiner Ausbildung zogen wir nach Hannover und ich entschied mich Heilpädagogik zu studieren. Während des Studiums legte ich meine Schwerpunkte auf Themen wie Inklusion, Teilhabe und Disability Studies und überprüfte in Studienpraktika, inwieweit Praxisstellen Teilhabe ermöglichten. Auch mit meinem Studiengang Heilpädagogik setzte ich mich kritisch auseinander, da er als klassischer Beruf der „Behindertenhilfe“ in der Vergangenheit von der Behindertenbewegung kritisiert wurde. Ergebnis hierbei war, dass es nicht die „eine Heilpädagogik“ gibt,

sondern deren Handeln und Sichtweise auf Menschen mit Behinderung immer stark von den vorherrschenden gesellschaftlichen Paradigmen abhängt.

In meiner Bachelorarbeit interviewte ich Berater*innen von Ergänzend unabhängigen Teilhabeberatungsstellen (EUTB) zum Bundesteilhabegesetz (BTHG), mit der Fragestellung, inwieweit durch dieses die Teilhabe für Menschen mit Behinderung tatsächlich umgesetzt wird. Nach Abschluss meines Studiums entschied ich mich dazu, nicht die erstbeste Arbeitsstelle anzunehmen, vor allem mit meinem angeeigneten Wissen wäre es für mein Gewissen nicht vereinbar gewesen, in einer Institution zu arbeiten, in welcher Menschen mit Behinderung von Mitarbeiter*innen fremdbestimmt und von der Gesellschaft exkludiert werden.

Nach Abschluss meiner Bachelorarbeit sendete ich die Ergebnisse an die Berater*innen, die ich für meine Forschung interviewt hatte. Daraufhin wurde ich zu Selbstbestimmt Leben Hannover e.V. eingeladen und mir wurde eine Stelle als Berater angeboten. Da bei SLH im Rahmen des Peer Counselings nur Menschen mit Behinderung arbeiten, fragte ich mich, ob ich den Voraussetzungen entsprechen würde. Mir wurde daraufhin mitgeteilt, dass chronische Erkrankungen wie MS ebenfalls dazuzählten und ich die Stelle antreten könnte.

Ab diesem Zeitpunkt, als absehbar wurde das ich vermutlich in der SLH- EUTB anfangen würde, begann meine Auseinandersetzung mit meiner Erkrankung. Mein psychisches System war irritiert, ich stellte mir folgende Fragen: Bin ich behindert? Nehme ich einer beeinträchtigteren Person evtl. eine Stelle weg? Die letzten Jahre lebte ich nach folgender Strategie: Solange ich keine Schübe oder Ausfallerscheinungen habe, tat ich so, als hätte ich keine MS. Dies bedeutete auch, dass ich auf den Besuch beim Neurologen sowie regelmäßige neurologische Untersuchungen (u.a. MRT) verzichtete. Ich kann im Nachhinein sagen, dass ich die Krankheit in der Vergangenheit ignorierte und verdrängte.

3.3 Mein Empowerment/ Selbstannahme als Peer Counselor

Mein Empowerment und meine Selbstannahme als Peer Counselor kann nicht an einer einzigen Situation festgemacht werden, sondern setzt sich wie ein Mosaik aus vielen kleinen Steinchen zusammen, welches ein Bild ergibt, welches bis dato auch gewiss nicht fertiggestellt ist.

Ich denke meine ersten Selbstbefähigungsereignisse begannen mit meiner Therapie bei den Sieben Zwergen. Dort schaffte ich es, meine Sucht aufzugeben und mein Leben zu beginnen. Damit verbunden war auch meine Emanzipation aus dem Elternhaus und den damit verbundenen negativen Einflüssen auf meine Psyche und meinen Geist. Ich lernte bei den Zwergen die Wichtigkeit von Gemeinschaft und in der Therapie mit Gleichgesinnten lag gewissermaßen ein Hauch von Empowerment in der Luft, da wir dazu befähigt wurden, Verantwortung für unser Leben zu übernehmen und gegenseitig von uns profitiert haben.

Als ich bei SLH anfing haderte ich zu Beginn noch und hinterfragte mich in meiner Rolle als Peer, da ich mich persönlich nicht als Mensch mit Behinderung sah und meine Diagnose der MS weit in der Vergangenheit lag. Mir halfen in diesem Prozess der Austausch mit meinem Trainer der Peer Counseling Weiterbildung und mit meiner Chefin. Es half mir zu reflektieren, in welchen Bereichen ich Peer-Erfahrung habe. Diese Erfahrungen beruhten nicht auf Diskriminierungserfahrungen aufgrund sichtbarer Behinderung oder Barrieren im Alltag, wie Treppen etc. Meine Erfahrung liegt zum Beispiel im Bereich der MS (Diagnostik, Therapie etc.). Auch habe ich Erfahrungen im Bereich Sucht/Abhängigkeit und bin Angehöriger psychisch/alkoholkranker Eltern. Auch mit eigenen psychischen Verstimmungen hatte ich immer wieder zu kämpfen. Mir ist also bewusst geworden, dass ich durchaus eigene Erfahrungen im Bereich Beeinträchtigung habe, welche in meiner Tätigkeit als Peer Counselor in der Beratung mit Ratsuchenden zum Tragen kommen können.

Diese intensive Auseinandersetzung mit Themen meiner Vergangenheit war jedoch nicht leicht für mich und lösten keine innerlichen Freudensprünge in mir aus. Dennoch war dies ein wichtiger Prozess, der mir half, besser mit der Situation umzugehen, die ganz unerwartet auf mich zukam, und welche ich nachfolgend beschreiben werde.

Nach einem halben Jahr bei SLH entwickelte ich plötzlich starke halbseitige Gefühlstörungen, Schwindel und Unwohlsein. Zwei Wochen lang waren die Symptome stark ausgeprägt und die für mich eigentlich nicht existente MS war auf einen Schlag präsent. Kurzzeitig stürzte mich mein Zustand, welcher auf den neurologischen Ausfällen beruhte, in ein psychisches Loch. Welches Potential diesem Moment innewohnte und wie mich dies weiterbringen würde, konnte ich an diesem Punkt jedoch nicht erahnen, da ich kurzzeitig vor Angst und Sorge gelähmt war. Ab diesem Zeitpunkt begannen jedoch mein

Empowerment und meine Annahme meiner MS und kann ihm Nachhinein als Meilenstein meiner Biografie betrachtet werden.

Ich fing an, mich zum ersten Mal in meinem Leben intensiv mit der MS zu beschäftigen. Hierzu recherchierte ich stundenlang im Internet zu allen möglichen Themen der MS (Verlauf, Prognose, Therapien etc.). Dies steigerte natürlich nicht unbedingt meine Laune, da die MS eine unberechenbare, schwere Erkrankung ist, welche dazu noch bei jedem anders verläuft. Es hört sich zwar evtl. paradox an, doch je mehr ich mich mit der Erkrankung beschäftigte und ich sie nicht mehr verdrängte, desto mehr verlor sie an Schrecken, da ich erfuhr, mit was ich zu tun habe und nicht im Hinterkopf ein unbearbeitetes und verdrängtes Paket mit mir herumschleppe.

Ich lernte bei meiner Recherche viel über mögliche Faktoren, welche die MS unter Umständen positiv beeinflussen kann. Von angeblichen Wundermitteln nahm ich jedoch abstand und überprüfte meine Quellen gewissenhaft. Vor allem wissenschaftliche Artikel und Studien zu Faktoren, welche die MS positiv beeinflussen können benutzte ich für meine Recherche. Auch von der Pharmaindustrie unabhängige Infoseiten für MS-Erkrankte (z.B. „MS Stiftung Trier“ und „Lifestyle & MS“) und Internetforen, in welchen Betroffene sich austauschen, halfen mir eine differenziertere Meinung zu bilden. Ich lernte so viel und die Erfahrungen von anderen Betroffenen, welche öfters als gedacht meinen ähnelten, gab mir auf einmal das Gefühl, nicht mehr alleine zu sein. Auch begann ich das Overcoming MS (OMS) Programm, das vom australischen und selbst von MS betroffenen Wissenschaftler George Jelinek entwickelt wurde. Dieses Programm beinhaltet eine spezielle Diät, Sport, Vitamin D, Meditation und bei einer sehr aktiven Form von MS auch schulmedizinische Medikamente. Subjektiv geht es mir durch die diversen Lebensumstellungen nach knapp einem Jahr deutlich besser. Ich habe das Gefühl, dass ich belastbarer, wacher, weniger gereizt und ausgeglichener bin. Dies hat mir auch meine Frau rückgemeldet.

Auch der Kontakt zu anderen MS Betroffenen innerhalb meiner Funktion als Berater haben mir Ängste genommen, auch wenn mich gerade die Fälle, bei welchen die MS stark fortgeschritten ist, anfangs noch ganz schön mitgenommen haben.

Ein wesentlicher Faktor zur Annahme meiner MS und meinem Empowerment ist definitiv auch die Peer Counseling Weiterbildung. Ich hatte nie das Gefühl, dass ich von anderen

Teilnehmer*innen nicht angenommen war, sondern ich wurde von diesen bestärkt und mir wurde immens viel Wertschätzung entgegen gebracht.

4. Ausblick

Die letzten eineinhalb Jahre waren für mich außerordentlich wertvoll. Ich habe es geschafft, mich mit meiner Erkrankung auseinanderzusetzen, welche ich zuvor versucht habe, zu verdrängen und habe viele Dinge in meinem Leben integrieren können, welche sich positiv auf meine psychische und physische Konstitution auswirken. Auch habe ich meine Rolle als Peer- Berater finden können.

Bei dem ganzen Prozess habe ich einen tollen Support durch mein Team bei SLH, den anderen Teilnehmer*innen und meinem Einzeltrainer der Peer Counseling Weiterbildung erhalten. Dadurch hatte ich die Gelegenheit mich im Gespräch über Themen, welche mich beschäftigten, auszutauschen und dadurch verarbeiten zu können.

Ich blicke bezüglich, der in dieser Arbeit behandelten Themen, optimistisch in die Zukunft. Auch wenn ich natürlich nicht weiß, wie meine MS weiterhin verläuft, habe ich das Gefühl, gut für unterschiedliche Szenarien gewappnet zu sein, was mir ein Stück weit innerliche Ruhe verschafft.

6. Literaturverzeichnis

- UKE (2021). Immuntherapien der schubförmigen Multiplen Sklerose 2021. Universitätsklinikum Hamburg Eppendorf. Online:
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjD5ei7iu73AhVuSvEDHemrB8UQFnoECAYQAO&url=https%3A%2F%2Fwww.uke.de%2Fdateien%2Fkliniken%2Fneurologie%2Fbrosch%25C3%25BCre_ms-immuntherapien-2021_online.pdf&usg=AOvVaw0Rw5r78WS_b11WNSY85zLa (aufgerufen am 28.05.2022)
- Teilhabeberatung (2022). Online: <https://www.teilhabeberatung.de/woerterbuch/peer-counseling> (aufgerufen am 28.05.2022)
- Schwab & Theunissen (2018). Inklusion, Partizipation und Empowerment in der Behindertenarbeit. Best Practice Beispiele: Wohnen – Leben – Arbeit - Freizeit. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schirbort & Schubert (2011). Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice. Stuttgart: Kohlhammer.
- Mürner, C. & Sierk, U. (2012). Behinderung: Chronik eines Jahrhunderts. Weinheim & Basel: Beltz & Juventa.
- Marks, D. (2008). Multiple Sklerose. Schweregrad bestimmen. Online:
https://igptr.ch/wpcontent/uploads/2019/03/pp908_Assessment_neuro-EDSS_v2.pdf (aufgerufen am 28.05.2022)
- Köbsell, S. (2019). 50 behindertenbewegte Jahre in Deutschland. Online:
<https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/apuz/284894/50-behindertenbewegte-jahre-in-deutschland/> (aufgerufen am 28.05.2022)
- Kip, M. & Zimmermann, A. (2016). Krankheitsbild Multiple Sklerose. Online:
https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-3-662-49204-8_1.pdf (aufgerufen am 28.05.2022)
- Jelinek, G. (o.J.). Online: <https://overcomingms.org/sites/default/files/downloads/GERMAN-19993-AW-Overcoming-MS-German-flagship-brochure-BLUE-BOOKLET-22Oct18.pdf> (aufgerufen am 28.05.2022)
- Jelinek, G. (2020). Multiple Sklerose überwinden. Das weltweit bewährte 7-Schritte-Programm für ein gesundes und aktives Leben. Kandern: Unimedica.