

Access Rider

Leo Naomi Baur

When you have chronic illness, life is reduced to a relentless rationing of energy. It costs you to do anything: to get out of bed, to cook for yourself, to get dressed, to answer an email. For those without chronic illness, you can spend and spend without consequence: the cost is not a problem. For those of us with limited funds, we have to ration, we have a limited supply, we often run out before lunch.

– Johanna Hedva: *Sick Woman Theory*

Ich habe eine chronisch-entzündliche Autoimmun-Erkrankung und Fibromyalgie. Ich erlebe dadurch chronische Schmerzen, Konzentrationsprobleme („Fibro-Fog“), chronische Erschöpfung und bin weniger belastbar als andere Menschen. Anhaltender Stress, langes Sitzen oder Stehen und Kälte verstärken meine Symptome. Entspannung, gelenkschonende Bewegung (Schwimmen, Pilates, etc.), Massagen und Wärme lindern meine Symptome.

Dieses Dokument ist ein Versuch meine Access Bedarfe in Arbeitskontexten zu kommunizieren. Es ist unvollständig und wird sich mit der Zeit noch häufig verändern. Ich lerne ständig dazu und werde dieses Dokument immer wieder aktualisieren.

Was ich von meinem Umfeld brauche (*Access Needs*):

Planbarkeit: Eine klare, vorhersehbare Zeitplanung erlaubt mir Entspannung, Physiotherapie und Bewegung in meinen Alltag einzubauen. Wichtige Termine und Fristen sollten daher immer rechtzeitig kommuniziert werden oder klar für mich einsehbar sein. Ich bemühe mich so flexibel wie möglich mit ungeplanten und spontanen Änderungen umzugehen, muss aber meine Gesundheit priorisieren.

Kommunikation: Soweit möglich, bitte ich arbeitsbezogene Kommunikation per E-Mail zu führen. Ich lese meine E-Mails sehr regelmäßig unter der Woche tagsüber. Nachrichten über private Chats (WhatsApp, Signal, ...) außerhalb meiner Arbeitszeiten sind Stressfaktoren für mich. Wenn etwas direkt geklärt werden muss, bitte ich eher um einen Anruf.

Umgebungsbedingungen in Arbeitsräumen: Kälte verstärkt meine Schmerzen. In Räumen, in denen ich mich länger aufhalte, sollte die Raumtemperatur nie unter 22 Grad liegen und kein direkter Luftzug sein. Um länger zu sitzen, brauche ich einen Sitzsack oder einen gepolsterten Stuhl mit flexibler Rückenlehne. Bei längeren Arbeitszeiten (>4 Stunden) brauche ich eine Ruhemöglichkeit (Matratze, Sitzsack o.Ä.).

Arbeitszeiten: Ich arbeite unter der Woche zwischen 11 und 18 Uhr. Ausnahmen hiervon sind nach Absprache möglich, sollten aber nicht vorausgesetzt werden. Ich kann nicht mehr als die vereinbarte Stundenanzahl pro Woche arbeiten, da ich sonst nicht genug Zeit für regelmäßige Physiotherapie, Bewegung und Entspannung habe. Ich kann in der Regel nicht länger als 20 Minuten am Stück stehen. Ruhezeiten von 10 Minuten/Stunde rechne ich als Teil meiner Arbeitszeit. Ich arbeite in der Regel lieber von zuhause, wenn meine Präsenz vor Ort nicht notwendig ist.

Reisen: Auf Reisen, die länger als drei Tage dauern, muss ich in der Nähe meiner Unterkunft oder des Veranstaltungsortes (weniger als 15 Minuten zu Fuß laut Google Maps) schwimmen gehen können (50-Meter-Bahn). Bei Reisen, die länger als sieben Tage dauern, benötige ich außerdem mindestens eine manuelle Physiotherapie-, Osteopathie- oder Massagesitzung, die bezahlt wird. Ich ernähre mich vegetarisch und glutenfrei. Ich kann mich in der Regel in anderen Städten mit öffentlichen Verkehrsmitteln fortbewegen. Bei Reisen, die länger als drei Tage dauern, brauche ich eventuell ein Taxi für den Transport meines Gepäcks.

Sonstiges: Zu schwere (>20 kg) oder sperrige (z.B. eine Matratze) Gegenstände kann ich nicht alleine tragen. Ich bin trans* nicht binär, verwende die Pronomen „they/them“ und „divers“ ist mein offizieller Geschlechtseintrag. Ich bitte darum, dies innerhalb der Institution/des Projekts so zu kommunizieren und bei allen Buchungen, Dokumenten oder Verträgen zu berücksichtigen.

Ich sehe das als Möglichkeit für einen gemeinsamen Lernprozess und möchte keine einseitigen Forderungen stellen. Ich lerne selbst ständig dazu und bin geduldig mit meinem Umfeld. Im Gegenzug bitte ich um proaktives Nachfragen bei Unklarheiten oder Unsicherheiten.

Arbeitsbeziehungen kann ich nur eingehen, wenn ich weiß, dass meine hier formulierten Access Needs berücksichtigt, eingeplant und bestmöglich umgesetzt werden. Mit Kenntnisnahme dieses Dokuments wird dies zugesichert, sollte eine Zusammenarbeit zustande kommen. Alle Ausnahmen hiervon benötigen meine schriftliche Zustimmung. Ich bitte um Aufnahme dieses Dokuments in jeden Arbeits-/Honorar-/Werkvertrag, z.B. mit dem Satz „Der eingereichte Access Rider ist Bestandteil dieses Vertrags.“