

Things are not the same: A critical look at disability and retirement

A columnist explores the harsh reality of having to leave a job due to disability

by Kerry Wong | June 7, 2024

Years ago, I heard someone in the chronic illness community say they were “medically retired.” It was before I had fully accepted the idea of being disabled, and I thought it was the greatest euphemism I’d ever heard. Until recently, that’s how I described myself, too. But now that my husband, Michael, has actually retired, the stark contrast is painfully clear.

Retiring from his career of more than 26 years with New York City Transit is something we’ve both been looking forward to. We’ve been dreaming about it for years, and countdowns to his last day ran on both of our phones. It couldn’t come soon enough, and submitting his retirement papers was cause for celebration.

When I left my job, it wasn’t by choice. Doctors hadn’t figured out my diagnosis yet, but severe pain and fatigue made it impossible to do my job. I tried to find another position that I might be able to endure — something that didn’t require any physical exertion, had a flexible schedule, allowed me to work from home, and paid more sick time than working hours; in other words, something that didn’t exist. Submitting my disability papers felt more like devastation.

Though Michael said he didn’t want a party, everyone around him wanted to honor him and this major milestone. They had a nice little send-off on his last day at work, and a much bigger one later that evening, with generations of transit workers sharing stories about how much they loved training, working with, and learning from him. Our moms — they’ve become best friends and do everything together now, which is adorable — took us out for lunch and put together a basket filled with retirement-themed novelty gifts. His friends have talked about two more get-togethers this week. And next month, we’ll be celebrating him again on a cruise with some of his friends. When I stopped working, my co-workers just faded away. I stayed in touch with a few of my volunteers through social media, but there was certainly nothing to celebrate. All I had was a pity party, and even there, I was alone.

As people hear of my husband’s retirement, they offer congratulations and ask what he plans to do next. When they hear of my disability, they offer condolences and try — usually unsuccessfully — to hide their own discomfort.

At one of the retirement parties, someone asked when I would be able to retire so my husband and I could enjoy the time together. I told them that I’m on Social Security disability. There was an awkward silence, and I could almost hear a movie-style record scratch to highlight the moment. To ease the tension, I added, “Well, I’m a writer, so I can do that from anywhere.” That seemed to be a more acceptable answer, and I was able to move on.

Charting a new course for the future

The biggest difference, though, is one that will be ongoing that we’ll have to continually reconcile as we move forward in this new stage of our life together. Vacations have always been a big deal for us. It’s not just that we love to travel and experience new sights, sounds, and tastes; it’s also been the best way for us to have quality time together.

Some years, it was the only way. When I was still working, we often had alternate schedules, with rarely a day off together. When I couldn’t work anymore, he began working as much overtime as possible to offset the lost income — usually six days a week, often 12-hour days or longer — so I still didn’t get to see him much.

Now, he’s basically on a permanent vacation and looking to make the most of it by going to shows and sporting events, planning little (and not so little) trips, and checking items off our bucket list. I am so excited for him and for us, and overjoyed with the pure bliss that I see on his face.

That said, because I live with sarcoidosis, I don't have quite the same freedom; I can't just go anywhere, anytime. I have to plan around my weekly infusions and frequent medical appointments. I have to plan for the rest I know I'll need before and after most activities. I have to expect the unexpected and prepare for a flare (an increase in symptoms or disease activity) that can happen any day, any time.

That means I can't take as many trips, attend as many games, or even dine at as many restaurants as my husband would like. I've got to — rather, *we've* got to — navigate a new course together, one that balances our wants with my needs, our availability with my disability, and our dreams with my reality. But I am confident we will do that, together.

So now, we celebrate. But first, a nap.

Note: Sarcoidosis News is strictly a news and information website about the disease. It does not provide medical advice, diagnosis, or treatment. This content is not intended to be a substitute for professional medical advice, diagnosis, or treatment. Always seek the advice of your physician or other qualified health provider with any questions you may have regarding a medical condition. Never disregard professional medical advice or delay in seeking it because of something you have read on this website. The opinions expressed in this column are not those of Sarcoidosis News or its parent company, Bionews, and are intended to spark discussion about issues pertaining to sarcoidosis.

Die Dinge sind nicht mehr dieselben: Ein kritischer Blick auf Behinderung und Ruhestand

Ein Kolumnist erkundet die harte Realität, wenn man aufgrund einer Behinderung seinen Beruf aufgeben muss

von Kerry Wong | 7. Juni 2024

Vor Jahren hörte ich jemanden aus der Gemeinschaft der chronisch Kranken sagen, er sei "medizinisch im Ruhestand". Das war, bevor ich mich mit dem Begriff der Behinderung voll und ganz abgefunden hatte, und ich dachte, das sei der beste Euphemismus, den ich je gehört hatte. Bis vor kurzem habe ich mich selbst auch so beschrieben. Aber jetzt, da mein Mann Michael tatsächlich in den Ruhestand gegangen ist, wird der krasse Gegensatz schmerzlich deutlich.

Wir haben uns beide darauf gefreut, nach mehr als 26 Jahren bei den New Yorker Verkehrsbetrieben in den Ruhestand zu gehen. Wir haben jahrelang davon geträumt, und auf unseren Telefonen liefen Countdowns bis zu seinem letzten Tag. Er konnte gar nicht früh genug kommen, und die Einreichung seiner Rentenpapiere war ein Grund zum Feiern.

Als ich meinen Job aufgab, tat ich das nicht freiwillig. Die Ärzte hatten meine Diagnose noch nicht herausgefunden, aber starke Schmerzen und Müdigkeit machten es mir unmöglich, meine Arbeit zu machen. Ich versuchte, eine andere Stelle zu finden, die ich vielleicht aushalten konnte - etwas, das keine körperliche Anstrengung erforderte, einen flexiblen Zeitplan hatte, mir erlaubte, von zu Hause aus zu arbeiten, und mehr Krankheitszeiten als Arbeitsstunden bezahlte; mit anderen Worten: etwas, das es nicht gab. Die Einreichung meiner Arbeitsunfähigkeitspapiere fühlte sich eher wie eine Katastrophe an.

Obwohl Michael sagte, er wolle keine Party, wollten alle um ihn herum ihn und diesen wichtigen Meilenstein ehren. Es gab eine nette kleine Verabschiedung an seinem letzten Arbeitstag und später am Abend eine viel größere, bei der Generationen von Transitarbeitern Geschichten darüber austauschten, wie gerne sie ihn ausgebildet, mit ihm gearbeitet und von ihm gelernt haben. Unsere Mütter - sie sind beste Freundinnen geworden und machen jetzt alles zusammen, was ganz reizend ist - luden uns zum Mittagessen ein und stellten einen Korb mit Geschenken zum Thema Ruhestand zusammen. Seine Freunde haben für diese Woche zwei weitere Treffen geplant. Und nächsten Monat werden wir ihn wieder auf einer Kreuzfahrt mit einigen seiner Freunde feiern.

Als ich aufgehört habe zu arbeiten, haben sich meine Kollegen einfach aufgelöst. Mit ein paar meiner Freiwilligen blieb ich über die sozialen Medien in Kontakt, aber es gab nichts zu feiern. Alles, was ich hatte, war eine Mitleidsparty, und selbst da war ich allein.

Wenn die Leute von der Pensionierung meines Mannes hören, gratulieren sie ihm und fragen ihn, was er als Nächstes vorhat. Wenn sie von meiner Behinderung erfahren, sprechen sie mir ihr Beileid aus und versuchen - meist erfolglos -, ihr eigenes Unbehagen zu verbergen.

Auf einer der Ruhestandsfeiern fragte jemand, wann ich in den Ruhestand gehen könne, damit mein Mann und ich die gemeinsame Zeit genießen könnten. Ich erzählte, dass ich Sozialhilfe beziehe. Es herrschte eine peinliche Stille, und ich konnte fast hören, wie eine Schallplatte im Filmstil zerkratzt wurde, um den Moment zu unterstreichen. Um die Spannung abzubauen, fügte ich hinzu: "Nun, ich bin Schriftstellerin, also kann ich das von überall aus tun." Das schien eine akzeptablere Antwort zu sein, und ich konnte weitergehen.

Einen neuen Kurs für die Zukunft einschlagen

Der größte Unterschied ist jedoch ein ständiger, den wir in dieser neuen Phase unseres gemeinsamen Lebens immer wieder unter einen Hut bringen müssen. Urlaub war für uns schon immer eine große Sache. Wir lieben es nicht nur, zu reisen und neue Sehenswürdigkeiten, Geräusche und Geschmäcker kennen zu lernen, sondern es war für uns auch die beste Möglichkeit, Zeit miteinander zu verbringen.

In manchen Jahren war es sogar die einzige Möglichkeit. Als ich noch arbeitete, hatten wir oft wechselnde Zeitpläne und nur selten einen gemeinsamen freien Tag. Als ich nicht mehr arbeiten konnte, fing er an, so viele Überstunden wie möglich zu machen, um die Einkommensverluste auszugleichen - in der Regel sechs Tage pro Woche, oft 12-Stunden-Tage oder länger -, so dass ich ihn immer noch nicht oft zu Gesicht bekam. Jetzt ist er im Grunde genommen im Dauerurlaub und versucht, das Beste daraus zu machen, indem er Shows und Sportveranstaltungen besucht, kleine (und nicht so kleine) Ausflüge plant und Punkte von unserer Liste abhakt. Ich freue mich so sehr für ihn und für uns, und ich bin überglücklich über das pure Glück, das ich in seinem Gesicht sehe.

Da ich mit Sarkoidose lebe, habe ich allerdings nicht ganz die gleiche Freiheit; ich kann nicht einfach überall und jederzeit hinfahren. Ich muss meine wöchentlichen Infusionen und häufigen Arzttermine einplanen. Ich muss die Ruhezeiten einplanen, die ich vor und nach den meisten Aktivitäten brauche. Ich muss mit dem Unerwarteten rechnen und mich auf einen Schub (eine Zunahme der Symptome oder der Krankheitsaktivität) vorbereiten, der jeden Tag und zu jeder Zeit auftreten kann.

Das bedeutet, dass ich nicht so viele Reisen unternehmen, so viele Spiele besuchen oder sogar in so vielen Restaurants essen gehen kann, wie mein Mann es gerne hätte. Ich muss - oder besser gesagt, wir müssen - gemeinsam einen neuen Weg einschlagen, der unsere Wünsche mit meinen Bedürfnissen, unsere Verfügbarkeit mit meiner Behinderung und unsere Träume mit meiner Realität in Einklang bringt. Aber ich bin zuversichtlich, dass wir das gemeinsam schaffen werden.

Und jetzt feiern wir. Aber zuerst ein Nickerchen.

Hinweis: Sarkoidose News ist eine reine Nachrichten- und Informations-Website über die Krankheit. Sie bietet keine medizinische Beratung, Diagnose oder Behandlung. Dieser Inhalt ist nicht als Ersatz für eine professionelle medizinische Beratung, Diagnose oder Behandlung gedacht. Wenden Sie sich bei Fragen zu Ihrem Gesundheitszustand immer an Ihren Arzt oder einen anderen qualifizierten Gesundheitsdienstleister. Ignorieren Sie niemals einen professionellen medizinischen Rat oder zögern Sie nicht, ihn einzuholen, nur weil Sie etwas auf dieser Website gelesen haben. Die in dieser Kolumne geäußerten Meinungen sind nicht die von Sarkoidosis News oder der Muttergesellschaft Bionews und sollen eine Diskussion über Sarkoidose-Themen anregen.

Übersetzt mit www.DeepL.com/Translator (kostenlose Version)