

«Die freie Zeiteinteilung verbessert meine Lebensqualität»

Im Alter von zwölf Jahren traten die ersten Beschwerden auf. Mehr als zehn Jahre sollte es dauern, bis Anita Kuster die Diagnose Syringomyelie erhalten hat. Trotz zunehmenden Beschwerden ist eine Anstellung im Teilzeitpensum möglich. Bei der SAHB hat die Logopädin die perfekte Stelle gefunden.

Anita Kuster ist als gesundes Kind zur Welt gekommen. Mit ca. zwölf Jahren zeigten sich erste Beschwerden im Bereich des rechten Armes. Nach und nach kamen weitere Einschränkungen hinzu. So verging viel Zeit, bis die junge Frau Jahre später die Diagnose Syringomyelie erhielt. Aus einem medizinischen Eingriff resultierte schliesslich eine Infektion, welche die Situation zusätzlich verschlechterte. Seit 2005 besteht eine inkomplette Tetraplegie. Verschiedene Massnahmen hat die SAHB begleitet: beispielsweise die Rollstuhlversorgung, die baulichen Anpassungen in der Wohnung und einen Fahrzeugumbau. Dies alles verbesserte die Selbstständigkeit und führte zu einer aktiven Teilhabe am Leben.

Von der Kindergärtnerin zur Logopädin

Obwohl sie bereits im jungen Erwachsenenalter körperlich eingeschränkt war, besuchte Anita die Pädagogische Hochschule und erfüllte sich ihren Berufswunsch Kindergärtnerin. Doch das 100-Prozent-Pensum musste sie bereits nach zwei

Jahren auf 50 Prozent reduzieren. Der Arbeitsalltag mit den Kindern und die grosse Verantwortung wurden immer belastender, und die körperliche Überforderung nahm stetig zu. Im Kindergarten war man zu dieser Zeit noch als Einzelkämpferin unterwegs, das Pensum zu reduzieren, war schwierig.

Im Jahr 2005 begann Anita Kuster, Vollzeit Logopädie zu studieren – ein Teilzeitstudium war damals noch nicht möglich. Obwohl sie erneut an ihre körperlichen Grenzen stiess, schloss sie die Ausbildung erfolgreich ab. Die Arbeit als Logopädin in heilpädagogischen Institutionen war auch im Teilzeitpensum gut möglich und bereitete ihr viel Freude. Anders als im Kindergarten konnte sie sich während der Therapiezeit auf ein einzelnes Kind konzentrieren. Doch auch bei dieser Tätigkeit fiel es ihr immer schwerer, nebst dem verbindlichen Stundenplan, ihren Alltag zu bewältigen.

Neustart bei der SAHB

«Es gibt Tage, an denen es mir nicht möglich ist, über längere Zeit zu

Die Assistenzhündin Ninja begleitet Anita Kuster zu Abklärungen an Institutionen.



sitzen oder gar zu arbeiten, weil die Begleitbeschwerden wie Schmerzen sowie die Müdigkeit zu gross sind», erzählt Anita Kuster und fährt fort: «Als Logopädin im Schulbereich beeinflusst man durch Krankheitstage den ganzen Schulbetrieb.» Der sowieso schon herausfordernde Alltag werde für das Schulteam noch stressiger. Zudem seien die Schülerinnen und Schüler auf eine stabile therapeutische Förderung angewiesen. «Das daraus resultierende schlechte Gewissen mündete immer wieder in einem Teufelskreis aus Überforderung und Pflichtbewusstsein», so Anita Kuster.

Als sie bei der SAHB zufällig eine ausgeschriebene Teilzeitstelle als Beraterin Unterstützte Kommunikation (UK) entdeckte, ergriff sie die Chance. Zur Freude aller bekam sie diese Stelle. «Nun kann ich meine beiden Ausbildungen wie auch meine Erfahrungen gewinnbringend einsetzen und mir meine Arbeitszeit, den körperlichen Möglichkeiten entsprechend, selbstständig einteilen», erzählt die heute 44-Jährige und sagt weiter: «Zudem kann ich die krankheitsbedingten Erfahrungen sinnvoll einfließen lassen.» Sie arbeitet 30 Prozent. Besucht sie beispielsweise an einem guten Tag ein Kind für eine Abklärung in einer Institution, kann sie sich an einem weniger guten Tag ausruhen. «Diese Flexibilität bei der Arbeit verbessert meine Lebensqualität enorm und lässt mich meine körperlichen Ressourcen besser einschätzen und berücksichtigen», führt sie aus.

An ihrer Arbeit reizt Anita Kuster insbesondere, Menschen ohne oder mit unzureichender Lautsprache den Weg zu ebnen, damit auch sie eine Stimme bekommen. Dabei müssen manchmal auch neue oder kreative Wege eingeschlagen werden. «Auch in der Regelschule dürfte der Einsatz von

unterstützter Kommunikation mehr zum Tragen kommen», erzählt Anita Kuster. Gerade für fremdsprachige Kinder sind zum Beispiel Piktogramme oder Gebärden sehr hilfreich beim Lernen.

Unterstützt von der Assistenzhündin und der SAHB

Bei ihren Besuchen vor Ort wird sie von Ninja, ihrer Labrador-Assistenzhündin, begleitet. Sie unterstützt Anita Kuster, dient aber auch bei vielen Kindern und manchmal sogar bei den Fachpersonen als Türöffner. Obwohl Ninja bereits das Pensionsalter erreicht hat, freut sie sich über die Kontakte mit den Kindern, nutzt dann aber die Abklärungszeit für ein Schläfchen. Ihre Ruhe und Gelassenheit beeinflusst nicht selten auch den Abklärungsverlauf. «Ninja ist für mich das beste Schmerz- und Entspannungsmittel, und obwohl ich die Schreibarbeiten noch selbst erledigen muss, ist sie meine wertvollste Assistentin», sagt Anita Kuster

Hilfsmittel unterstützen Anita im Alltag, häufig hilft ihr auch ihre klare und fokussierte Grundhaltung. Trotz Hilfsmitteln kann sie nicht alle Hindernisse überwinden. Noch immer sind hindernisfreie Zugänge an Schulen nicht selbstverständlich, und manchmal fehlt es an entsprechenden Toiletten. Meistens findet sie mit den zuständigen Personen vor Ort eine Lösung. «Die Menschen begegnen mir grösstenteils unterstützend, und allfällige Berührungsängste sind schnell aus dem Weg geräumt», führt Anita Kuster aus und sagt weiter: «Kann ich mal eine Abklärung aufgrund baulicher Hindernisse nicht durchführen, unterstützt mich das UK-Team der SAHB.» Das gegenseitige Unterstützen und Wertschätzen innerhalb des Teams und der ganzen SAHB sei bemerkenswert, und sie fühle sich sehr wohl.

Leitung des Fachbereichs übernommen

Nicht immer stiess Anita auf Verständnis und Unterstützung. «Besonders schwierig war die Odyssee mit der Invalidenversicherung», erzählt sie. Es dauerte Jahre, bis die Rentenleistung geklärt war; eine sehr nervenaufreibende Zeit für Anita Kuster. Eine neue Funktion bei der SAHB warf erneut die Frage nach der Rentenleistung auf und weckte alte Erinnerungen. Dank der Unterstützung der SAHB ist jetzt auch dies geregelt. Anita Kuster hat die fachliche Leitung des Fachbereichs UK übernommen und freut sich sehr, gemeinsam mit dem ganzen Team Menschen mit Beeinträchtigungen eine immer deutlich hörbarere Stimme zu geben. «Es gibt immer eine Lösung; manchmal braucht es etwas Geduld und die richtigen Kontakte», sagt sie.

Kurz erklärt: Syringomyelie

Die Syringomyelie ist eine seltene Erkrankung des Rückenmarks, die angeboren oder erworben ist. Dabei bilden sich ein oder mehrere flüssigkeitsgefüllte Hohlräume im Rückenmark. Als Folge davon können zum Beispiel Schulter-Arm-Schmerzen, Empfindungsstörungen und Lähmungen auftreten.