

Das Magazin rund um das Thema Hirnverletzung

FRAGILE

IM INTERVIEW

Angehörige sind immer
mitbetroffen und spielen eine
wichtige Rolle

IM PORTRÄT

Josiane Parisods Leben
veränderte sich durch das
Schädel-Hirn-Trauma ihres
Sohnes schlagartig



FRAGILE SUISSE

Für Menschen mit Hirnverletzung
und Angehörige

EDITORIAL

Liebe Leserin, lieber Leser



Franca Lamari

Verantwortliche Institutionelles Fundraising

Über FRAGILE Suisse

FRAGILE Suisse ist die schweizerische Patienten- und Behindertenorganisation für Menschen mit Hirnverletzung und Angehörige. Wir unterstützen Betroffene nach einer Hirnverletzung (Schlaganfall, Schädel-Hirn-Trauma und andere) mit vielseitigen Dienstleistungen auf dem Weg in ein selbstbestimmtes Leben und fördern die Wiedereingliederung.

«Gemeinsam für Menschen mit Hirnverletzung»

Als spendenfinanzierte Organisation sind wir auf die Unterstützung unserer Spender:innen angewiesen. Mit einer Spende tragen Sie dazu bei, dass Betroffene und Angehörige von unserem Angebot Gebrauch machen können und ihnen nach einer Hirnverletzung langfristig geholfen wird. Herzlichen Dank für diesen wertvollen Beitrag!

Bankverbindung

PC 80-10132-0

IBAN CH 77 0900 0000 8001 0132 0

Impressum

ISSN 2813-8104

Auflage 35 031 Ex., 4x im Jahr

Herausgeber FRAGILE Suisse, Badenerstrasse 696,

8048 Zürich, 044 360 30 60, info@fragile.ch, www.fragile.ch

Gestaltung Stutz Medien AG, 8820 Wädenswil, www.stutz-medien.ch

Umsetzung Krömer Design, www.kroemer-design.com

Druck Walter Schmid Production & Graphic AG, Neugutstrasse 66, 8600 Dübendorf, www.wsag-production.ch

Redaktion Carole Bolliger, Sophie Roulin-Correvon

Inserateverkauf FRAGILE Suisse, Jana Bauer, bauer@fragile.ch

Übersetzung Joëlle Gascon, Irene Bisang

Abonnement CHF 20,- pro Jahr, im Spenden- bzw. Mitgliederbeitrag inbegriffen

Titelbild Francesca Palazzi



gedruckt in der
schweiz

Ein Angehöriger, der in Spanien lebt, erlitt letztes Jahr einen Herzinfarkt und eine Hirnblutung. Nach und nach ging die rechtsseitige Lähmung zurück und auch die Wortbildung gelang wieder besser. Es blieben Verwirrtheit, extreme Müdigkeit und das Kurzzeitgedächtnis war im Eimer. Nach einem halben Jahr Klinikaufenthalt und ein paar wenigen Logopädie- sowie Physiotherapiestunden wurde er schliesslich entlassen.

Heute kann er den Alltag bewältigen. Es wird ihm aber schnell alles zu viel. Der Abschluss eines Handy-Abos beispielsweise ist ein schier unlösbares Unterfangen, das ihn überfordert. Aus Stress und Frust über seine neue Situation ist er oft mürrisch und verhält sich aggressiv. Seine Familie reagiert mit Unverständnis, legt sein Verhalten als undankbar aus und geht auf Abstand, lässt ihn alleine.

Ich fühle mich oft hilflos. Wie schön wäre es für ihn, wäre er in der Schweiz und könnte sich an FRAGILE Suisse wenden. Es wäre so wichtig, sich unter Betroffenen auszutauschen oder in Kursen akzeptieren zu lernen, dass nun alles langsamer geht. Seine Familie könnte durch Gespräche in der Beratung oder mit anderen Angehörigen verstehen lernen, wieso ihn gewisse Situationen überfordern und wie sie besser damit umgehen. Da Angehörige in der Regel genauso unter der neuen Situation leiden wie die Betroffenen selbst, dreht sich in der aktuellen Ausgabe alles um sie.

Ehrlich gesagt – wir können alle dankbar und auch ein bisschen stolz sein, dass es FRAGILE Suisse gibt. Ob Unterstützer:innen, Mitarbeiter:innen, Freiwillige, Betroffene, Angehörige oder Botschafter:innen – jeder von uns trägt zu dieser wertvollen Organisation bei. Gemeinsam können wir wirklich einen Beitrag leisten, um die Lebensqualität von Menschen mit Hirnverletzung und deren Umfeld zu verbessern. Deshalb geht mein herzlicher Dank an Sie alle, da Sie diese Hilfe und Unterstützung erst möglich machen!

Herzliche Grüsse

AKTUELL

Wechsel in der Geschäftsleitung



Nach über acht Jahren legt **Martin D. Rosenfeld** sein Amt als Geschäftsleiter von FRAGILE Suisse auf eigenen Wunsch per Ende September 2024 nieder. Er kommentiert seinen Rücktritt wie folgt: «Ich habe mich entschieden, die Leitung der Organisation in neue Hände zu übergeben. Fragile Suisse befindet sich in einer guten Verfassung, geniesst bei unseren Klient:innen und in Fachkreisen viel Anerkennung und hat vielversprechende Zukunftsperspektiven.

Daher ist es für mich der ideale Zeitpunkt, mich ein gutes Jahr vor dem Erreichen des Pensionsalters eigenen Projekten zuzuwenden.»

Martin D. Rosenfeld übernahm die Geschäftsleitung 2016 in einer schwierigen Phase und hat es geschafft, den Verband zu stabilisieren, die Strukturen zu stärken und eine konstruktive und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den Regionalvereinigungen aufzubauen. Während seiner Amtszeit ist FRAGILE Suisse gewachsen und hat an Profil gewonnen. Ein Rückblick auf seine Arbeit sowie eine persönliche Verabschiedung folgen im nächsten FRAGILE-Magazin.



Gerne stelle ich mich als Nachfolgerin von Martin D. Rosenfeld kurz vor: Mein Name ist **Priska Fritsche** und mein beruflicher Werdegang hat mit einem Psychologiestudium und einer Weiterbildung in Berufs-, Studien- und Laufbahnberatung begonnen. Nach Beratungstätigkeiten mit verschiedenen Schwerpunkten durfte ich 2010 die Leitung des Zentrums für berufliche Abklärung (ZBA) in Luzern übernehmen, einer spezialisierten Institution zur beruflichen Abklärung und Integration von Menschen mit Hirnverletzung. 2011 trat ich in den Vorstand von FRAGILE Suisse ein, um mich auch über meine Berufstätigkeit hinaus für das Thema Hirnverletzung einzusetzen. Zusätzlich amtierte ich einige Jahre als Präsi-

dentin von FRAGILE Zentralschweiz. Nach meinem Weggang vom ZBA führten mich zwei weitere berufliche Wechsel 2020 zur Invalidenversicherung und 2023 in die Rehaklinik Bellikon. An beiden Arbeitsorten konnte ich Erfahrungen sammeln, die mir nun für die Tätigkeit bei FRAGILE Suisse zugutekommen.

In meiner neuen Rolle als Geschäftsleiterin von FRAGILE Suisse möchte ich die ausgezeichnete Basis, die Martin D. Rosenfeld erarbeitet hat, erhalten und weiterentwickeln. Ich möchte FRAGILE Suisse weiter stärken zum Nutzen von Ihnen, unseren Mitgliedern und allen Personen, die von einer Hirnverletzung direkt oder indirekt betroffen sind. Auf die neuen Aufgaben und auf die Begegnungen mit Ihnen freue ich mich sehr.

Herzlich

GEWINNSPIEL

Unbeschwertes Hirntraining und Tüftelspass

Nach einer Hirnverletzung Strukturen zu haben, kann helfen, den Alltag neu zu ordnen und zu planen. Denn eine gute Planung hilft auch den Angehörigen – insbesondere, damit sie sich auch mal Zeit für sich nehmen können. Das Spiel Tantrix eignet sich für jeden und jede: ob betroffen oder angehörig, jung oder älter, schnell oder langsam. Es bietet bestes Hirntraining und gleichzeitig Tüftelspass. Es kann alleine, zu zweit oder in Gruppen gespielt werden und fördert das strategische, logische und räumliche Denken. Das Strategie- und Familienspiel für alle.

FRAGILE Suisse verlost drei Spiele, zur Verfügung gestellt vom Quecke Verlag. Schreiben Sie eine E-Mail mit dem Betreff «Verlosung Kreativspiel» und Ihren Kontaktdaten an kommunikation@fragile.ch. Einsendeschluss ist der 31. Juli 2024.



Mitmachen
und
gewinnen!

« Die Unterstützung der Angehörigen ist entscheidend »



Als ihr Sohn 2004 ein Schädel-Hirn-Trauma erleidet, wird das Leben von **Josiane Parisod** auf den Kopf gestellt. Als Mutter und Angehörige muss sie nun mit dieser neuen Rolle zurechtkommen.

Text: Megan Baiutti, Fotos: Francesca Palazzi

Am 7. Februar 2004 klingelte das Telefon von Josiane und Alexandre Parisod um vier Uhr morgens: Ihr Sohn Yann war in Guatemala Opfer eines bewaffneten Überfalls geworden. Er wurde von mehreren Kugeln getroffen und hatte ein schweres Schädel-Hirn-Trauma erlitten. Die Eltern waren zutiefst schockiert und konnten kaum begreifen, was passiert war. «Es war ein Albtraum», erinnert sich Josiane Parisod. Der Vater reiste sofort nach Mittelamerika, um an der Seite seines Sohnes zu sein, und wachte während des Spitalaufenthalts über Yann, bevor dieser in die Schweiz zurückgebracht wurde.

Anpassung an eine neue Situation

Das Leben des Ehepaars Parisod wurde komplett auf den Kopf gestellt. Die neue Situation zu akzeptieren, war die erste grosse Hürde. Nach seiner Behandlung im Universitätsspital Lausanne zog Yann mit Mitte 30 erst wieder zu seinen Eltern, bevor er eine kleine Wohnung in der Nähe fand. Seine Familie unterstützte ihn weiterhin und er besuchte sie regelmässig. Yann, der früher auf eigenen Beinen stand, war nun wieder auf die Hilfe seiner Eltern angewiesen. «Der Neurologe sagte uns, unser Sohn werde nie wieder derselbe sein. Und doch war es für uns schwer zu begreifen, was Yanns Verletzung für sein neues Leben bedeutet», so Josiane.

Für Familie Parisod brach eine Welt zusammen. Sie mussten sich mit ihrem Sohn und Bruder auseinandersetzen, der sich verändert und seine Selbstständigkeit verloren hatte. Hinzu kam ein starkes Gefühl der Ungerechtigkeit: «Als wir nach der Hirnverletzung den Geburtstag von Yann feierten, dachte ich an seine Geburt zurück. Ich hätte mir damals nie vorstellen können, dass ihm einmal eine solche Tragödie widerfahren würde.» Und sie ergänzt: «Ich habe mich immer als seine Mama gesehen, nicht als Angehörige einer Person mit einer Hirnverletzung.»

Josiane Parisod und ihr Mann mussten ihren Alltag den neuen Umständen anpassen. Die ersten lebhaften Familientreffen waren für Yann schwer zu bewältigen. Alle mussten sich erst zurechtfinden und Rücksicht auf die neue Situation nehmen. «Man merkt nicht unbedingt, dass jemand mit einem Schädel-Hirn-Trauma leidet, weil dieser Mensch nicht immer erklären kann, was ihn genau belastet», sagt sie. Bei Yann sind unsichtbare Folgen geblieben. Josiane hat deshalb gelernt, Anzeichen von Müdigkeit bei ihrem Sohn zu erkennen und ihn zu schonen, auch wenn er selbst behauptet, absolut fit zu sein. «Ich versuche alles zu tun, damit Yann nicht in unkontrollierbare Situationen gerät. Für ihn ist es immer noch sehr schwer zu erklären, was er fühlt», sagt sie.

«Das Wichtigste ist für mich, dass Yann von den Menschen verstanden wird, mit denen er zu tun hat.»

Im Laufe der Jahre lernte sie alle Aufgaben einer Angehörigen kennen. Ohne Hilfe könnte sie diese Rolle nicht übernehmen: «Die Unterstützung des Umfelds ist entscheidend, weil die Situation auch für sie neu ist.»

Auch Angehörige brauchen Unterstützung

Josiane Parisod und ihre ganze Familie haben nach Yanns Hirnverletzung viel Unterstützung aus ihrem Freundes- und Bekanntenkreis erhalten. «Es war sehr wertvoll, Hilfe zu bekommen und auf offene Ohren zu stossen», erinnert sie sich. Ihr Umfeld reagierte sehr verständnisvoll auf die Veränderungen bei Yann. Ein Arzt und Freund der Familie hat ihnen geholfen, die Situation besser zu begreifen und zu verstehen, weshalb sich das Verhalten von Yann so verändert hat.

Die Eltern werden auch von einer Neuropsychologin unterstützt, die Yann seit Jahren begleitet und ihnen



hilft, seine Folgeschäden zu verstehen. Gemeinsam lernen sie, mit den unsichtbaren Folgen des Schädel-Hirn-Traumas zu leben. Aber trotz dieser Hilfsbereitschaft und des Verständnisses hat Yann mehrere Freunde verloren. Sie konnten nicht verstehen, dass Yann nicht mehr derselbe Mensch ist, verglichen ihn mit dem, der er «früher» war, und wunderten sich, wenn er anders reagierte und sich anders verhielt. Die Sorge um ihren Sohn ist seither zu einem ständigen Begleiter von Josiane Parisod geworden: «Das Wichtigste ist für mich, dass Yann von den Menschen verstanden wird, mit denen er zu tun hat.» Ihr Sohn lebt heute im Centre Rencontres in Courfaivre, das Menschen mit einer Hirnverletzung aufnimmt. Er wird täglich von Fachleuten begleitet, die seine Einschränkungen verstehen, sodass er sich weiterentwickeln und neue Aktivitäten entdecken kann.

Austausch in Selbsthilfegruppen

Der vertraute Rahmen der Selbsthilfegruppen hat Josiane Parisod geholfen, die Verhaltensweisen ihres Sohnes besser zu verstehen: «In diesen Gruppen kann ich mich mit anderen Menschen austauschen, die in einer ähnlichen Situation sind.» Sie hat gelernt, sich selbst als Angehörige einer Person mit Schädel-Hirn-Trauma zu betrachten, und sie und ihr Mann hatten

«Es ist unsere Aufgabe als Angehörige, die von einer Hirnverletzung betroffene Person zu verstehen, und nicht umgekehrt.»

den Wunsch, mehr über Hirnverletzungen und ihre Folgen zu erfahren. Manchmal erleben sie schwierige Situationen mit ihrem Sohn. Deshalb ist es für sie wichtig, sich in die Realität der Betroffenen einfühlen zu können. «Es ist unsere Aufgabe als Angehörige, die von einer Hirnverletzung betroffene Person zu verstehen, und nicht umgekehrt. Ich möchte den Betroffenen sagen, dass wir sie lieben und dass ihre Angehörigen trotz aller Schwierigkeiten ihr Bestes geben», beteuert Josiane.

Josiane engagiert sich seit Jahren im Vorstand von FRAGILE Vaud, weil sie Betroffenen und Angehörigen helfen möchte. Für sie ist es wichtig, andere zu treffen, die sich für Menschen mit Hirnverletzungen engagieren, und auf dieses Thema aufmerksam machen. Für sie steht fest: Jede Familie sollte in dieser komplexen Situation Unterstützung erhalten und man sollte nicht zögern, Hilfe einzufordern.



Angehörige spielen eine sehr wichtige Rolle

Familie, Partner, Freunde, Bekannte – auch das Umfeld ist von einer Hirnverletzung mitbetroffen. Angehörige stehen ihren geliebten Menschen nach einem solchen Ereignis oft intensiv, langfristig und ohne Gegenleistung zur Seite. Manchmal vernachlässigen sie dabei ihre eigenen Bedürfnisse. Es ist wichtig, dass Angehörige nicht vergessen gehen und auch auf sich selbst achten – deswegen dreht sich in unserem aktuellen Fokusthema alles um sie.



Mehr zu diesem wichtigen Thema sowie Tipps und Erfahrungen finden Sie unter: www.fragile.ch/fokus-angehoerige

Save the Date

Alles geregelt zu haben, gibt ein gutes Gefühl

Wieso brauche ich eine **Patientenverfügung**? Was regelt der **Vorsorgeauftrag**? Wie erstelle ich ein **Testament** und was für erbrechtliche Vorschriften und Möglichkeiten gibt es? An unserem kostenlosen Informationsanlass zeigen wir Ihnen Möglichkeiten zur Vorsorge auf. Zudem erfahren Sie von lic. iur. Oliver Willimann, Experte für Erbrecht, Wichtiges über Erbschaft und Testament. Wir freuen uns, Sie am 31. Oktober im Volkshaus Zürich zu begrüßen.



Melden Sie sich jetzt an und erfahren Sie mehr unter: www.fragile.ch/anlass/nachlassregelung

INSERAT

Jetzt anmelden!

Inklusive Arbeitsplätze für Menschen mit Hirnverletzung?

Das Arbeitsumfeld und seine Herausforderungen spielen bei der Schaffung von inklusiven Arbeitsplätzen für Menschen mit einer Hirnverletzung eine entscheidende Rolle. Welche Möglichkeiten und Strategien haben dabei Fachpersonen sowie die Betroffenen selbst?

An der Fachtagung vom **Montag, dem 25. November 2024**, widmet sich FRAGILE Suisse diesen Themen und Herausforderungen.



Anmeldung und weitere Informationen hier: www.fragile.ch/news/fachtagung-2024



Selbständig und selbstbestimmt arbeiten und wohnen

Für Menschen mit körperlicher Behinderung oder einer Mehrfachbehinderung:

- **Verschiedene Wohnformen und Leistungen**
- **Begleitete Arbeit**
- **Betreute Tagesgestaltung**



Wohn- und Bürozentrum für Körperbehinderte
www.wbz.ch
+41 61 755 77 77



«Angehörige sind immer mitbetroffen»



Bei der Genesung und Rehabilitation von Menschen mit Hirnverletzung spielen die Angehörigen eine entscheidende Rolle. Wichtig ist dabei, dass sie sich selbst nicht vergessen. Wieso und wie sie das schaffen, sagt Julia Eugster, Leiterin Dienstleistungen bei FRAGILE Suisse. Interview: Carole Bolliger

Warum sollten sich Angehörige auch beraten lassen? Sie selbst haben ja keine Hirnverletzung.

Angehörige sind immer mitbetroffen. Das Leben ändert sich auch für sie. In der Akutphase nach der Hirnverletzung können es die Angst sein, ob die betroffene Person überlebt, und die Sorgen, wie es weitergeht. Es tauchen viele Unsicherheiten und Fragen auf. Häufig sind das Pflegepersonal, medizinisches Fachpersonal oder der Sozialdienst nicht gut für Angehörige erreichbar. Da kann es hilfreich sein, wenn jemand ein offenes Ohr hat und neutral beraten kann, welche Schritte möglich sind. Zu einem späteren Zeitpunkt kommen viele mit Fragen zu uns, wie es weitergehen kann betreffend Wohnen, Arbeit, Partnerschaft, Finanzen, und sind froh, wenn wir sie bei der Auslegeordnung unterstützen und sie konkrete Fragen stellen können.

Nach einer Hirnverletzung dreht sich in den ersten Tagen und Wochen alles um die betroffene Person. Nicht selten vergessen sich Angehörige im Trubel selbst. Wie können sie ihre eigene Selbstfürsorge und ihr Wohlbefinden sicherstellen?

Das ist für Angehörige häufig sehr schwierig. Zu Beginn können Angehörige kaum gebremst werden, denn es ist für sie die einzige Möglichkeit, etwas zu tun, und sie funktionieren einfach. Wenn man sie darauf anspricht, kann dies auch befremdend wirken. Sie sollten aber dabei unterstützt werden, sich um sich selbst zu kümmern, wenn sie dazu bereit sind. Das kann beispielsweise durch einen Besuchsplan sowie die Übergabe von Aufgaben an Dritte in der Haushaltsführung erfolgen. Aber vor allem durch das Verständnis im Umfeld, dass Angehörige auch betroffen sind.

Viele Angehörige haben den Betroffenen gegenüber Schuldgefühle. Wieso und was können sie dagegen tun?

Angehörige durchlaufen selbst Verarbeitungsphasen, einen Trauerprozess. Am Anfang sind es der Schock und die Überforderung. Sie können mit Verzweiflung, Angst, Panik, Erstarrung reagieren. Auf den Schock

kann die Überkompensation folgen. Sie tun dann «alles» Mögliche und überlasten sich dadurch selbst. Dann gibt es die Phase der Ermüdung. Trauer und Depression können folgen, in der Angehörige sich teilweise auch zurückziehen, sich dabei aber schuldig fühlen. Das Zurückziehen, die eigenen Grenzen erkennen ist jedoch ein wichtiger Teil, damit Angehörige nicht ausbrennen. Denn die Phase der Neuorientierung und Anpassung braucht sowohl für die Betroffenen als auch für die Angehörigen viel Zeit und Energie.

Wie kann FRAGILE Suisse angehörigen Kindern und Jugendlichen helfen?

Wie für Erwachsene ist es auch für Kinder und Jugendliche schwierig zu verstehen, wenn Angehörige plötzlich anders sind. Der Vater oder die Mutter ist nicht mehr da, hält Lärm nicht mehr aus, kann den Haushalt nicht mehr führen... Das ist schwierig zu verstehen. FRAGILE Suisse hat darum das Kinderbuch «Silberfunken» mit Begleitheft erstellt. Für Jugendliche gibt es die spezialisierte Website FRAGILE Family. In kurzen und illustrativen Videos erfahren sie dort mehr über Hirnverletzungen und lernen das Verhalten ihres betroffenen Elternteils besser einzuordnen.



Lesen Sie das ganze Interview:
www.fragile.ch/fachinterview



Die FRAGILE-Family-Website hilft weiter

Wenn ein Elternteil eine Hirnverletzung erlitten hat, stellen sich Kinder und Jugendliche viele Fragen, sie haben Ängste und neue Gefühle, die sie nicht einordnen können. FRAGILE Family unterstützt hier mit einer altersgerechten und übersichtlichen Website:
www.fragile-family.ch

Tipps unserer Leserschaft



Tauschen Sie sich aus und erhalten Sie in jeder Ausgabe hilfreiche Tipps und Erfahrungsberichte von anderen Betroffenen und Angehörigen. Dieses Mal zum Thema Angehörige.

Motivation und Ziele sind der Schlüssel

Mein Bruder verunglückte vor knapp 1.5 Jahren, schweres Schädel-Hirn-Trauma mit Schädelbruch und Hirnblutungen. Entgegen den Prognosen der Ärzte konnte er sich Schritt für Schritt zurück ins Leben und auf die Beine kämpfen. Dabei haben ihm vor allem regelmässiges Motivieren und eine persönliche Zielsetzung geholfen. Eine selbsterfüllende Prophezeiung, der Wille kann auch hier Berge versetzen.

Simon L., Angehöriger

Zu wenig vorbereitet

Leider werden Angehörige nicht wirklich gut auf das vorbereitet, was auf sie zukommt und was die Hirnverletzung im Alltag heisst. Das habe ich selbst erlebt, als mein Mann mit 37 Jahren einen schweren Schlaganfall erlitt. Ich war sehr froh, konnte ich mich an FRAGILE Suisse wenden, mit Fragen und wenn ich Hilfe oder Tipps brauchte.

Sarina L., Angehörige



Hier erhalten Sie weitere Tipps:
www.fragile.ch/lesertipps

Oft allein gelassen

Ich pflege seit 13 Jahren meinen Vater, der eine schwere Hirnblutung hatte. Als Angehörige kämpfe ich oft und bekomme von der Gesellschaft nur wenig Verständnis. Ich fühle mich in vielerlei Hinsicht allein gelassen.

Karine S., Angehörige



Was wünschen Sie sich von der Politik?

Menschen mit Hirnverletzungen haben oft spezifische Bedürfnisse und Herausforderungen, die von der Politik anerkannt und berücksichtigt werden sollten. Sei es bei der Nutzung und dem Zugang zum öffentlichen Verkehr, zum Ausbildungs- und Arbeitsmarkt oder zu Freizeitaktivitäten und ganz allgemein zur Teilhabe an der Gesellschaft.

Wie geht es Ihnen? Ob angehörig oder betroffen: Fühlen Sie sich von der Politik in unserem Land ernst genommen und unterstützt? Was brauchen und wünschen Sie sich mehr von der Politik und von der Gesellschaft? Teilen Sie Ihre Meinung und persönlichen Erfahrungen mit uns und unserer Leserschaft und senden Sie diese mit dem Betreff «Erfahrungsbericht Politik» an kommunikation@fragile.ch. Einsendeschluss ist der 15. Juli 2024. Wir freuen uns auf Ihren Beitrag!

Darüber sprechen und Gutes tun

Die Zurich Versicherung spendet erneut 75'000 Franken an FRAGILE Suisse. Diese finanzielle Unterstützung wird durch diverse Projekte ergänzt, was unglaublich wertvoll ist. Insbesondere für Brigitte Marti als Betroffene und Franz Züsli als Angehöriger ist es eine Herzensangelegenheit, sich für Menschen mit Hirnverletzung einzusetzen.

Brigitte Marti erlitt mit 38 Jahren eine Hirnblutung und gehört zu jenen Menschen, die diese Art von Hirnblutung überhaupt überlebt haben. Über viele Jahre hat sie sich zurück ins Leben gekämpft. Immer an ihrer Seite ihr Cousin Franz Züsli. Zusammen setzen sich die beiden für FRAGILE Suisse ein und sind die treibende Kraft hinter der Zusammenarbeit zwischen der Patientenorganisation und der Zurich Versicherung.

Nicht nur für jede neu abgeschlossene Vorsorgeversicherung erhalten wir monetäre Unterstützung von der Zurich Schweiz, sondern auch in der Bekanntmachung der Thematik und unserer Angebote. Die Zurich Versicherung bietet in Zusammenarbeit mit uns interne Schulungen für ihre Kundenberater:innen, Sachbearbeiter:innen und Care Manager:innen zur Sensibilisierung im Umgang mit Menschen mit Hirnverletzung an. Ziel ist es, Kund:innen nach einer Hirnverletzung fachkundig zu beraten und zu betreuen, im besten Fall sogar bereits vor einem allfälligen Ereignis vorzusorgen.

«Es ist schon schlimm genug, wenn man sich mit einer Hirnverletzung auseinandersetzen muss. Da ist es hilfreich und entlastend, wenn man sich wenigstens um das Finanzielle keine Sorgen machen muss», sagt Franz Züsli. Er ist Vorsorgeberater auf der Generalagentur Stefan Frauchiger der Zurich Versicherung in Zofingen. Mit diesem Hintergrund hatte er die Idee, seinen Mitarbeitenden zu zeigen und zu erklären, weshalb ein Vorsorgeschutz (finanzielle Sicherheit in allen Lebenslagen, Patientenverfügung und Vorsorgeauftrag) für die Kund:innen so wichtig ist. Und wer könnte das besser als seine Cousine? Brigitte Marti referiert authentisch, emotional und hingebungsvoll aus ihrem eigenen Leben als Betroffene. Immer an ihrer Seite ist Franz Züsli,



Brigitte Marti und Franz Züsli setzen sich für Menschen mit Hirnverletzung ein.

der sie zu jedem Referat begleitet. «Durch Brigitte habe ich realisiert, was es für die betroffene Person bedeuten kann, aber auch für das ganze Umfeld.»

Das erste Referat von Brigitte Marti auf der Generalagentur Stefan Frauchiger stiess auf grossen Anklang und hat bei den Anwesenden enorm viel ausgelöst. Sorge vor, damit du später keine finanziellen Sorgen hast – daher kommt das Wort Vorsorgeversicherung. Brigitte Marti hat dies sehr eindrücklich vermittelt und mit viel Emotionen vorgetragen.

Möchten auch Sie sich engagieren?

Dann sprechen Sie über dieses wichtige Thema und sensibilisieren Sie Ihr Umfeld für Hirnverletzungen und ihre Folgen. Denn Verständnis ist für die Betroffenen sowie für ihre Angehörigen von unschätzbarem Wert.



NEWS AUS IHRER REGION

FRAGILE Basel

Ähnliches Schicksal, gemeinsame Unterstützung

Traumatische Erlebnisse reißen Menschen aus ihrem gewohnten Leben heraus und lassen sie ratlos und verloren zurück. Dies gilt nicht nur für die Betroffenen selber, sondern genauso für ihre Angehörigen, die sich plötzlich hilflos und wie gelähmt fühlen. Sie müssen zuerst realisieren, was mit ihrem geliebten Menschen passiert ist, und herausfinden, wie sie sie oder ihn am besten unterstützen können. Und vor allem müssen sie diese Hilfe erst einmal finden.

Unsere Selbsthilfegruppe für Angehörige ist eines dieser wichtigen und nötigen Hilfsangebote. In einer Gruppe mit Gleichgesinnten erfährt man Trost und Beistand und fühlt sich automatisch wohl und gut aufgehoben. Angehörige erhalten hier die Möglichkeit, ihre Erfahrungen auszutauschen und sich zu unterstützen. Im Vordergrund steht das gegenseitige Verständnis, weil Menschen mit einer ähnlichen Er-

fahrung die eigene Situation auch wirklich verstehen und nachvollziehen können.

Die Neuropsychologin Anousha Hadinia leitet die Gruppe und ihr Fachwissen ist eine grosse Hilfe. Die Gespräche finden in einer angenehmen und entspannten Atmosphäre statt. Die Teilnehmenden hören bewusst zu und erzählen von ihrer eigenen Perspektive – ohne Ratschläge zu erteilen. Dies ermöglicht einen völlig neuen Blickwinkel und kann helfen, eine für sich passende Lösung zu finden. Die alltäglichen Themen handeln von seelischen Aspekten und Wegen, mit diesem neuen, «anderen» Leben umzugehen.

Diese Treffen schaffen auch ein tragfähiges soziales Netz für gemeinsame Aktivitäten und Schutz vor Isolation. Gemäss unserem Motto:

Gemeinsam stark, gemeinsam in die Zukunft.



FRAGILE Zentralschweiz: Unterstützung für Angehörige

Auch Angehörige sind von einer Hirnverletzung betroffen. XUND, das Bildungszentrum Gesundheit Zentralschweiz, und FRAGILE Zentralschweiz organisieren diesen Herbst das erste Fachseminar mit dem Titel «Mitbetroffen von Schlaganfall».

Nach dem Aufenthalt im Krankenhaus oder in der Reha ist eine zentrale Frage, ob die betroffene Person wieder nach Hause kann oder in eine Institution übertritt. Die Belastbarkeit der Angehörigen, deren Fähigkeiten im Umgang mit dem oder der Betroffenen und die Kompetenzen sind dabei entscheidend. Das Wissen der Angehörigen in Bezug auf medizinische, pflegerische, therapeutische Themen ist individuell und entwickelt sich meistens im Laufe der Zeit weiter.

Zumeist sind es die Ehepartner, die die nötige Unterstützung gewährleisten, was sie zu Mitbetroffenen macht. Die Belastbarkeit der Angehörigen/Ehepartner ist abhängig vom eigenen Gesundheitszustand. Was kann wem zugemutet werden und wo und wie werden die Betroffenen wie auch die Mitbetroffenen

vor, während und nach dem Austritt aus der stationären Phase unterstützt?

Neben den Fachpersonen im Krankenhaus und in der Rehaklinik nimmt FRAGILE Suisse eine wichtige Rolle ein. Die Patientenorganisation hat ein grosses Angebot für Betroffene und Angehörige. FRAGILE Suisse und ihre Regionalvereinigungen organisieren regelmässig Kurse zu verschiedenen Themen im Zusammenhang mit Hirnverletzungen – sowohl für Betroffene als auch für Angehörige. So auch den Kurs «Mitbetroffen von Schlaganfall». Unter anderem als Referentin mit dabei ist Christine Horstmann, Co-Präsidentin von FRAGILE Zentralschweiz und Physiotherapeutin Neurorehabilitation.

Sind Sie angehörig?

Der Kurs «Mitbetroffen von Schlaganfall» findet vom 2. September bis 15. Oktober 2024 im XUND Bildungszentrum in Luzern statt. Melden Sie sich jetzt an unter: www.fragile.ch/kurs/xund



Unsere Standorte



FRAGILE Zürich

Unsere Ferienwochen bieten Menschen mit Hirnverletzung ausreichend Raum für Erholung, Spiel und Spass und Geselligkeit. Völlig losgelöst in neuer Umgebung – das tut gut. Die einfühlsame, fachliche Begleitung und die verantwortungsvollen Betreuungspersonen sorgen für eine unvergessliche Woche. In der Ferienwoche für Personen im Rollstuhl in **Losone vom 12.-19.10.24** sind noch wenige Plätze frei. Weitere Auskünfte und das Anmeldeformular erhalten Sie bei FRAGILE Zürich, Tel. 044 262 61 13, zuerich@fragile.ch. Wir freuen uns auf Sie!

FRAGILE Aargau/Solothurn Ost

Nach einer Hirnverletzung übernimmt die Familie häufig einen grossen Teil der Unterstützung bis hin zu Pflegetätigkeiten. Häufig stellt die Erkrankung somit für Angehörige eine grosse physische, psychische, emotionale, soziale sowie finanzielle Herausforderung dar.

Es kann helfen, sich mit anderen Angehörigen auszutauschen. Unsere Gruppenangebote für Angehörige: In **Brugg** und **Rheinfelden** treffen sich Angehörige zum Austausch in Gruppen, die durch Neuropsychologinnen geleitet werden. In der Rehaklinik **Bellikon** erhalten interessierte Angehörige Informationen durch Fachpersonen verschiedener Berufsgruppen. In **Aarau** trifft sich die Gruppe als reine Selbsthilfegruppe. Ausserdem besteht in **Aarau** eine neuropsychologisch geleitete Gruppe für junge Angehörige im Teenageralter, deren Eltern oder Geschwister von einer Hirnverletzung betroffen sind.



FRAGILE Ostschweiz

Die Selbsthilfegruppe Ilanz organisierte letztes Jahr Kreativnachmittage für Betroffene aus der Region. Dabei entstanden wunderschöne Kunstwerke, die in diesem Frühling ausgestellt wurden. Die Vernissagen mit Infostand von FRAGILE Ostschweiz boten Gelegenheit, die Kunstwerke zu bewundern, sich mit den Künstler:innen auszutauschen und sich über uns und unsere Selbsthilfegruppen zu informieren.

FRAGILE Ostschweiz
Tel. 071 740 13 00

www.fragile-ostschweiz.ch



Mehr aus den Regionen und alle ausführlichen Berichte:
www.fragile.ch/regio-news

FRAGILE Aargau/Solothurn Ost

📍 Fröhlichstrasse 7
5200 Brugg
☎ 056 442 02 60
✉ aargau@fragile.ch
🌐 www.fragile-aargau.ch

FRAGILE Basel

📍 Bachlettenstrasse 12
4054 Basel
☎ 061 271 15 70
✉ basel@fragile.ch
🌐 www.fragile-basel.ch

FRAGILE Ostschweiz

📍 Kirchstrasse 34
9430 St. Margrethen
☎ 071 740 13 00
✉ ostschweiz@fragile.ch
🌐 www.fragile-ostschweiz.ch

FRAGILE Zentralschweiz

📍 Pilatusstrasse 30
6003 Luzern
☎ 041 260 78 61
✉ zentralschweiz@fragile.ch
🌐 www.fragile-zentralschweiz.ch

FRAGILE Bern Espace Mittelland

📍 Mattenhofstrasse 5
3007 Bern
☎ 031 376 21 02
✉ bern@fragile.ch
🌐 www.fragile-bern.ch

FRAGILE Zürich

📍 Alderstrasse 70
8008 Zürich
☎ 044 262 61 13
✉ zuerich@fragile.ch
🌐 www.fragile-zuerich.ch



Nach einer Hirnverletzung steht für die gesamte Familie das Leben unvermittelt auf dem Kopf. Deshalb schätze ich es, dass bei Fragile Suisse die Angehörigen nicht vergessen gehen.

Marianne P., 57 Jahre, ihre Tochter leidet an einer seltenen Hirnkrankheit



FRAGILE Suisse ist grösstenteils durch Spenden finanziert. Gemeinsam mit Ihnen setzen wir uns für Menschen mit Hirnverletzung und Angehörige ein. Vielen Dank für Ihre Unterstützung!



FRAGILE SUISSSE

Für Menschen mit Hirnverletzung und Angehörige

Jetzt mit TWINT spenden!



QR-Code mit der TWINT App scannen



Betrag und Spende bestätigen

