

## Hirnverletzte Menschen sind Experten in eigener Sache

# Mit Betroffenen reden – nicht über sie

Menschen mit einer Hirnverletzung sind Experten des eigenen Erlebens. Die Vereinigung Fragile Suisse, die sich um Betroffene und Angehörige kümmert, nutzt diese Kompetenzen für die Weiterbildung von Fachleuten und trägt damit zur Verbesserung von Pflege und Betreuung bei.

Von Elvira Pfann\*

«Ich möchte das Empfinden und die Denkweise von Hirnverletzten so anschaulich und klar wie möglich an die Kursbesucherinnen und -besucher weitergeben»: So umschreibt Meret H., selber von einer Hirnverletzung betroffen, das Ziel ihrer Einsätze als Koreferentin bei den Weiterbildungskursen für Fachpersonen der «Académie» von Fragile Suisse. Menschen, die eine Hirnverletzung erlitten haben, stellen Denkmuster in Frage, geben Anstoss zum Nachdenken und unterstützen die Weiterentwicklung von Strategien und Haltungen – bei sich selbst und in ihrem Umfeld. Seit 1998 nutzt Fragile Suisse diese Kompetenzen für die Weiterbildung von Fachpersonen. Es ist dies ein intensives und erfolgreiches Lernformat für alle Beteiligten, das der Schweizerische Verband für Weiterbildung (SVEB) 2011 mit

dem Bildungs-Award ausgezeichnet hat. Im Zentrum steht, mit statt über Menschen mit Hirnverletzung zu reden.

Die Inklusion und die Integration von Menschen mit Hirnverletzung setzen sowohl auf Seiten der Betroffenen als auch ihres sozialen Umfeldes einen komplexen und vielfältigen Lernprozess voraus, der sich über Jahre hinziehen kann. Hirnverletzungen verändern das Leben der Betroffenen und ihres Umfeldes schlagartig und je nach Schweregrad der Hirnverletzung auch tiefgreifend.

**Koreferierende vertreten Betroffene, die ihre Bedürfnisse noch nicht ausdrücken können.**

### Betroffene als Experten und Botschafter

Fachpersonen aus dem Betreuungsbereich, Sozialberaterinnen und -berater, Arbeitsintegrations-Manager, Case-Manager, Mitarbeitende von Suva und IV, Kursleitende, die spezifische Angebote für Betroffene betreuen, aber auch Angehörige und weitere Bezugspersonen begleiten Menschen mit Hirnverletzung in verschiedenen Phasen ihres Lebens.

Ihnen stellen die Koreferentinnen und Koreferenten der Académie Fragile Suisse ihre Expertise als Betroffene zur Verfügung. In Weiterbildungsveranstaltungen sensibilisieren sie Fachpersonen für die zahlreichen Facetten der oft unsichtbaren Einschränkungen und für die Bedürfnisse von Betroffenen. Sie sind Botschafter für die Anliegen von Menschen mit Hirnverletzung, und sie sind Expertinnen und Experten der eigenen Erfahrungen, des Selbst-Erlebten. «Die Koreferierenden stehen stellvertretend für hirnverletzte Menschen, die ihre Beeinträchtigungen noch nicht verstanden haben und ihre Bedürfnisse nicht ausdrücken können. Sie bauen eine Brücke zwischen Theorie und Praxis und fördern so die Sozialkompetenz der Teilnehmerinnen und Teilnehmer von Weiterbildungsver-



\* **Elvira Pfann** ist Bereichsleiterin «Académie» und Mitglied der Geschäftsleitung bei Fragile Suisse. Kontakt: pfann@fragile.ch

**Mitautorinnen:** Adriana Burgstaller, Neuropsychologin; Dorothee Rübel, Ergotherapeutin; Henriette Mlynsky, Ergotherapeutin, Ausbilderin FA.



Andy U., von einer Hirnverletzung betroffen, im Einsatz als Koreferent bei einer Bildungsveranstaltung für Samariter.

Foto: Fragile Suisse

anstaltungen», sagt Marianne Mani von Fragile Suisse, die zusammen mit Maria G., Betroffene und Koreferentin, diese Form der Inklusion 1998 eingeführt hat.

Rolf E. umschreibt seine Rolle als Koreferent so: «Es tut gut, von meinen Erfahrungen und meinem Umgang mit meiner Hirnverletzung berichten zu können. Hier fühle ich mich kompetent und ich erhalte positive Rückmeldungen.» Die Arbeit als Koreferent bedeutet für Swen M., «Freude am Leben zu haben und die Kostbarkeit des Lebens wieder mehr zu spüren». Blanca B. ergänzt: «Ich fühle mich wie in der Arbeitswelt, habe eine Aufgabe. Und ich kann bei den Weiterbildungen viel lernen und meine Einschränkungen besser verstehen. Ich fühle mich hun-

dertprozentig im Leben.» Und Heidi M. sagt es so: «Ich kann mich in die Welt der Nichtbehinderten einbringen. Selbst mit meinen Behinderungen bin ich etwas wert.»

#### Ein Übungsfeld für Alltagssituationen

Die Ziele der Weiterbildungsmaßnahmen für Fachpersonen sind, neue Erkenntnisse zu ermöglichen und neue Themen zu erarbeiten. Die Kursbesucherinnen und -besucher bringen ihre Fragen oder Probleme aus der Alltagserfahrung mit. Die Referenten verknüpfen Wissenschaft und Theorie mit diesen konkreten Situationen, und die Koreferentinnen erläutern die Themen aus ihrer Perspektive. Betroffene und Fachleute tauschen

>>

## Intensivkurs «Miteinander lernen»

Ein spezieller Einsatz fand in der Institution Fridlihuus in Glarus statt: Eine hirnverletzte Frau, Koreferentin bei Fragile Suisse, wohnte dort während fünf Tagen mit dem Auftrag, zu schildern, was sie dabei unterstützte, ihre Selbständigkeit und Lebensqualität zu entwickeln, und was ihr dabei hinderlich war.

Im Rahmen von Weiterbildungsmaßnahmen im Fridlihuus Glarus, Wohnhaus und Tagesstätte für erwachsene Menschen mit einer Körperbehinderung, entstand die Idee, den Alltag der Bewohnerinnen und Bewohner genauer kennenzulernen, um auf diesem Weg Ressourcen und Barrieren zu identifizieren. Zu diesem Zweck wohnte Therese L. im Frühjahr 2015 während fünf Tagen als «Bewohnerin mit besonderem Auftrag» im Gästezimmer des Fridlihuus.

Die folgenden drei Leitfragen dienten als Fokus für dieses Projekt.

- Welche Erfahrungen erleichtern den Einstieg, ermöglichen Selbständigkeit und die Entscheidung für eigene Wege der Bewohnerinnen und Bewohner?

- Welche Erfahrungen werden als belastend, irritierend und bevormundend wahrgenommen?

- Was könnte das Fridlihuus noch tun, damit Klientinnen und Klienten Lebensqualität erfahren, sich entwickeln und ihren Weg gehen können?

Schnell fand Therese L. einen unkomplizierten und vertrauensvollen Kontakt zu Bewohnerinnen und Mitarbeitern. Während der ganzen Woche notierte Therese L. ihre Eindrücke und teilte sie Adriana Burgstaller von Fragile Suisse mit, die das Projekt als Coach begleitete. Daraus entstand ein Bericht, der es dem Fridlihuus ermöglichte, weitere Schritte in Richtung Integration und Inklusion von Menschen mit einer Hirnverletzung zu unternehmen. Zugleich bekam Fragile Suisse einen wertvollen Einblick in den Betreuungsalltag dieser Institution, der in die zukünftigen Weiterbildungsmaßnahmen einfließen kann.

sich auf Augenhöhe aus, sie lernen voneinander und miteinander. Dorothee Rübel, Referentin bei Fragile Suisse, sagt dazu: «Die direkte Begegnung und der Austausch mit koreferierenden Betroffenen bauen Hemmschwellen ab und Respekt auf. Sie verändern die Haltung gegenüber Menschen mit Hirnverletzung.» Adriana Burgstaller, ebenfalls Referentin bei Fragile Suisse, ergänzt: «Die Kursteilnehmenden sind oft sehr beeindruckt von unseren Koreferentinnen und Koreferenten und ihren Geschichten. Sie lassen sich berühren und erfahren, dass ein Mensch mit einer Hirnverletzung enorm viel leistet, um Dinge zu tun, die für sie selbst alltäglich sind.»

#### **Aha-Erlebnisse fliessen in die Betreuung ein**

Dieser für alle Beteiligten intensive Lernprozess fördert Fach-, Sozial-, Methoden- und Selbstkompetenzen. Die Folgen einer Hirnverletzung werden neurologisch erklärt, ihre Auswirkungen

---

**Fragile Suisse**, die schweizerische Vereinigung für Menschen mit Hirnverletzung, unterstützt Betroffene, Angehörige und Fachpersonen mit einem breit gefächerten Angebot: Beratung, Hilfe zur Selbsthilfe, Kurse und Schulungen, Coaching.  
[www.fragile.ch](http://www.fragile.ch)

---

gen auf den beruflichen und persönlichen Alltag erläutert. Das Verständnis für die Situation und für die Bedürfnisse von Betroffenen und ihren Angehörigen, der Umgang damit, aber auch die Reflexion des eigenen Lernerfolgs und der persönlichen Entwicklung sind wichtige Bestandteile.

Aha-Erlebnisse, das Herstellen von Verknüpfungen, Verständnis, Lernfreude, die Bereitschaft, sich in ein Thema zu vertiefen, mitzudenken, mitzuarbeiten: Dies alles seien Elemente des Lernprozesses, den die Fachpersonen machen, sagt Henriette Mlynski, Referentin bei Fragile Suisse. Sie nimmt bei den Koreferierenden «eine Bereitschaft zu Selbstreflexion und konsequentem, manchmal auch schmerzhaftem Arbeiten an der eigenen Entwicklung» wahr, die Menschen ohne Hirnverletzung in dieser Intensität selten zum Ausdruck bringen.

#### **Neue Erkenntnisse, mehr Handlungskompetenz**

Im Zentrum der Weiterbildungsmassnahmen steht die Handlungskompetenz respektive ein transferorientiertes Lernen, das alle Beteiligten darin unterstützt, den Alltag zu gestalten, sei es in der Pflege, der Betreuung, der Begleitung, am Arbeitsplatz oder im privaten Umfeld. Oft brauche es, so Henriette Mlynski, eine geschärfte Wahrnehmung und neue Strategien, um mit der (oft unsichtbaren) Einschränkung umzugehen. «Wir lernen von, mit und für Menschen mit Hirnverletzung.» ●