



Das Portfolio von FRAGILE Suisse reicht von Beratungen über Weiterbildungen, Selbsthilfe- und Gesprächsgruppen sowie Freizeitangebote bis hin zur Wohnbegleitung.

## Für ein besseres Verständnis

Vor 30 Jahren hat sich FRAGILE Suisse gegründet: die schweizerische Patientenorganisation für Menschen mit Hirnverletzung und deren Angehörigen. Eine guter Anlass, um im Gespräch mit Geschäftsleiter Martin D. Rosenfeld zurückzuschauen und in die Zukunft zu blicken.

**FRAGILE Suisse hat in den letzten 30 Jahren viel getan, um das öffentliche Verständnis für Menschen mit Hirnverletzungen in der Schweiz zu fördern und Betroffene flächendeckend zu unterstützen. Was betrachten Sie als besondere Errungenschaften Ihrer Arbeit? Und wo sehen Sie aktuell noch Handlungsbedarf?**

FRAGILE Suisse hat sich in vergangener Zeit verstärkt bemüht, die Öffentlichkeit zum Thema Hirnverletzung und deren Folgen zu sensibilisieren. Besonders in der Online-Kommunikation und in den sozialen Medien sind wir sehr aktiv und

präsent. Wir sind in Fachkreisen gut vernetzt und breit akzeptiert. Auf nationaler Ebene arbeiten wir eng mit der Behindertendachorganisation Inclusion Handicap zusammen. Unsere Dienstleistungen zugunsten von Menschen mit Hirnverletzungen und deren Angehörigen konnten wir ausbauen und sind nun mit neuen Angeboten präsent, die einem großen Bedürfnis entsprechen. In Zusammenarbeit mit einer führenden Rehaklinik haben wir das ursprünglich aus Deutschland stammende Projekt „Lotse“ auf schweizerische Verhältnisse adaptiert und stellen Betroffenen, welche sich das wünschen, eine Bezugsperson

zur Verfügung: Diese begleitet und unterstützt sie auf einem langfristigen Behandlungspfad. Ein anderes Projekt richtet sich an Kinder mit einem von einer Hirnverletzung betroffenen Elternteil. Sie sind eine wichtige Zielgruppe, deren Bedürfnisse bis jetzt zu wenig berücksichtigt wurden. Es bleibt die Herausforderung, das Thema erworbene Hirnverletzung in der Gesellschaft und in der Fachwelt noch besser zu positionieren und für die Anliegen und Rechte von Menschen mit Hirnverletzung einzustehen. Letztendlich hängt alles vom Spendenerfolg ab, lebt doch unsere Organisation überwiegend von Spenden.

**Erika Schwob und Dr. Arthur Gonser haben die Entstehung von FRAGILE Suisse erheblich geprägt. Inwieweit stehen Sie auch heute noch in Austausch miteinander?**

Wir wissen um die großen Verdienste der beiden Gründungsmitglieder und erinnern uns an deren großes Engagement beim Aufbau unserer Organisation. Über Erika Schwob und über Dr. Arthur Gonser findet sich je ein Portrait auf unserer Webseite. Mit Dr. Peter Zangger, erster Präsident und Ehrenmitglied von FRAGILE Suisse, arbeiten wir heute noch sehr eng zusammen und profitieren von seiner langjährigen Erfahrung und seinem großen neurologischen Wissen.

**Nach seiner Gründung hieß der Selbsthilfe-Verein zunächst einige Jahre „Schweizerischer Verein für hirnerkrankte Menschen“ (SVHM), bevor er in „FRAGILE Suisse“ umbenannt wurde. Was war der Anlass dafür?**

In der mehrsprachigen Schweiz ist es wichtig, eine Bezeichnung zu finden, welche in allen Landesteilen verstanden wird. Daher wurde der Zusatz «FRAGILE Suisse» gewählt. Das Wort „fragile“ bedeutet auf Französisch und Italienisch zerbrechlich und sollte die Verletzlichkeit des Gehirns symbolisieren. Es wird auch in der deutschen Schweiz verstanden.

**Welche Ihrer Beratungs- und Veranstaltungsangebote möchten Sie Betroffenen besonders an Herz legen? Gibt es Programmpunkte/Aktivitäten, die Sie gerne noch bekannter machen würden?**

Unsere Kurse für Betroffene und Angehörige sind vielfältig. Durch sie können Wissen und Fähigkeiten erworben und weiterentwickelt werden. Es ist wichtig, dass sich auch die Angehörigen Zeit nehmen, sich in unseren Kursen oder in Selbsthilfegruppen mit ihrer Situation auseinanderzusetzen, sich auszutauschen und weiterzubilden. Denn auch sie brauchen Unterstützung und müssen diese auch einfordern. Ein grundsätzliches Anliegen ist, dass Betroffene und Angehörige möglichst schnell und früh zu FRAGILE Suisse finden, damit sie möglichst bald die nötige Unterstützung erhalten und sich nicht alleine und überfordert fühlen.

**Neben der Beratung und Unterstützung von Betroffenen und ihren Angehörigen bieten Sie auch Weiterbildungen für Fachpersonen, zum Beispiel Workshops, Seminare und Coachings, aber auch den Parcours „Selbsterfahrung Hirnerkrankung“. So können Menschen ohne Hirnerkrankung die Welt aus Sicht der Betroffenen erleben. Wie ist die Resonanz auf diese Art von Veranstaltungen?**

Bei allen Teilnehmenden verlangen wir eine schriftliche Rückmeldung zum besuchten Kurs. Diese waren in der Vergangenheit überwiegend positiv; wir erhalten eine hohe Empfehlungsrate. Unsere Weiterbildungen finden immer im Koreferat statt: Es gibt einen Referenten und einen Koreferenten. Koreferierende sind Betroffene, die über ihre Hirnerkrankung und deren Folgen aus eigener Erfahrung berichten. Das führt bei den Teilnehmenden vielfach zu „Aha-Erlebnissen“, wenn diese zum Beispiel erzählen, was es heißt, wenn man wirklich müde ist, wenn man nicht die richtigen Worte nicht findet, obwohl man vor der Hirnerkrankung sprachgewandt war oder wie man lernen musste zu akzeptieren, dass man sein Leben neu gestalten muss – weil man aufgrund der Einschränkungen zum Beispiel nicht mehr fähig ist, im erlernten Beruf zu arbeiten.

**Stehen Sie auch in Kontakt mit Selbsthilfegruppen bzw. anderen Institutionen oder Betroffenen aus Deutschland? Insbesondere in der Grenzregion rund um Basel oder den Bodensee dürfte es für Betroffene interessant sein, sich mit Informations- sowie Reha- und Versorgungsangeboten in der Schweiz zu beschäftigen und diese eventuell zu nutzen?**

Unsere Regionalvereinigungen berichten von unterschiedlichen Erfahrungen. So sind uns beispielsweise in der Region Basel keine Selbsthilfegruppen und Institutionen betreffend Hirnverletzung in Deutschland bekannt. Auch mit Reha-Angeboten jenseits der Grenze sieht es sehr spärlich aus. Im Raum Bodensee haben wir wenig und nur sporadisch Kontakt mit Personen, Institutionen und Selbsthilfegruppen aus Deutschland. Dies betrifft etwa die Schlaganfall Selbsthilfe Kreis Konstanz-Radolfzell-Singen, die Selbsthilfegruppe für Schädel-Hirnverletzte – Patienten im Wachkoma und Angehörige im Bodenseekreis sowie den Verein für Hirn-Aneurysma-Erkrankte, Konstanz. Eine wichtige Adresse ist für uns auch die «Kliniken Schmieder», vor allem jene in Gailingen, eine ausgezeichnete Neuroreha, die teilweise auch von Schweizer Patienten genutzt wird.

**In Zeiten von Corona sind Begegnungen leider nur eingeschränkt möglich, insbesondere bei Risikogruppen. Wie hat sich das auf Ihr Tun ausgewirkt?**

Die Pandemie hatte einen großen Einfluss auf unsere Aktivitäten. Während des Lockdowns führten wir möglichst

keine persönlichen Beratungsgespräche vor Ort, sondern boten stattdessen eine telefonische Beratung an. Auch bei unserem Dienstleistungsangebot «Begleitetes Wohnen» fanden Termine möglichst telefonisch oder per Videokonferenz statt. Besuche erfolgten nur mit Schutzmasken – und wenn, immer möglichst draußen. Die Termine wurden zudem möglichst kurz gehalten. Die Unsicherheiten zu Corona und die nötigen Schutzmaßnahmen waren zu Beginn eine Herausforderung, besonders im kommunikativen Bereich. Nicht alle Klienten verstanden, warum diese Maßnahmen nötig waren oder hatten es vergessen (Gedächtnis- und Konzentrationsschwierigkeiten). Trotzdem haben wir das Möglichste unternommen, um unsere Arbeit und Hilfeleistungen auch in dieser Zeit aufrechtzuerhalten. Wir haben unser Angebot angepasst und nutzten neue Mittel zur Kommunikation, um die Betroffenen zu erreichen. Dies war oft sehr aufwendig und alternative Kommunikationskanäle wie Zoom

mussten innerhalb kurzer Zeit breit implementiert werden. Der Aufwand hat sich

aber auf jeden Fall gelohnt. Trotz der Schutzmaßnahmen und der Nutzung anderer Kommunikationswege war es leider nicht immer möglich, die passende Lösung zu bieten, sodass wir zum Beispiel diverse Kurse absagen mussten.

Die Corona-Krise wurde aber auch als Chance gesehen. Einige Betroffene hatten während des Lockdowns mehr Ruhe (kein Terminstress, weniger Lärm), durften Nachbarschaftshilfe erfahren oder lernten auch neue Formen der Kommunikation sehr zu schätzen.

**Auf welche Art werden Sie Ihr Jubiläum dennoch feiern?**

Wir begehen das Jubiläum in erster Linie über unsere Kommunikationskanäle, haben eine Jubiläumsausgabe des Magazins veröffentlicht und ein Maskottchen sowie ein Signet kreiert, mit denen wir auf das 30-jährige Jubiläum hinweisen. Leider mussten wir wegen des Coronavirus die geplanten Aktivitäten stark einschränken.

**Was wünschen und erhoffen Sie sich zukünftig von der Politik und der Umwelt – im Sinne der Betroffenen und ihrer Familien?**

Ein besseres Verständnis der Gesellschaft für die besonderen Anliegen von Menschen mit Hirnverletzungen. Die Politik soll für Menschen mit Behinderungen die erforderlichen Rahmenbedingungen schaffen, damit diese eine echte Chance auf Inklusion in der Gesellschaft haben. Mehr Großzügigkeit und Solidarität wünschen wir uns dabei.

**Kontakt**

FRAGILE Suisse  
Badenerstraße 696  
8048 Zürich  
🌐 [www.fragile.ch](http://www.fragile.ch)  
@ [info@fragile.ch](mailto:info@fragile.ch)

Im Interview mit dem Fachmagazin „not“: Martin D. Rosenfeld