

VORWORT

Im Mittelpunkt dieses Buches stehen die Erfahrungen hirnverletzter Menschen. Die Hirnverletzungen geschahen zwischen 1978 und 2004, es handelt sich um Schlaganfall, Hirnblutung, Schädel-Hirn-Trauma und Tumor.

Ist das Gehirn von einer Schädigung betroffen, führt sie weit über körperliche Behinderungen hinaus. Sie besteht oft lebenslang, das Leben verändert sich meist grundlegend und auch das der Angehörigen bleibt nicht mehr dasselbe. Viele Beeinträchtigungen sind nicht sichtbar, werden daher von aussen nicht erkannt und erschweren die Akzeptanz dieser Menschen im veränderten Alltag. Begegnen uns hirnverletzte Menschen im Alltag, erleben wir sie oft als seltsam, ratlos, schwierig und immer wieder unverständlich.

Die konkreten Schilderungen des Alltags nach verschiedenen Hirnverletzungen zeigen die Komplexität der Beeinträchtigungen. Im Mittelpunkt stehen hier nicht die Diagnosen, sondern es sind in erster Linie die Personen, die nun mit den Folgen der Hirnverletzung leben müssen. Unübersehbar ist dabei der Einfluss des Lebensumfeldes und der finanziellen Situation, die Konsequenzen dieser „Lebensstörung“ (Aussage einer Hirnverletzten) zeigen sich in den vielen Jahren der Bewältigungsversuche. Jahrelange existenzielle Probleme erschweren die Konzentration auf Fortschritte in der Rehabilitation, angepasste Bedingungen fehlen, das verhindert die Wiederaufnahme der Berufstätigkeit und des gesellschaftlichen Lebens. Situationen, in denen ihr Verhalten als Versagen erscheint sind das Ergebnis unzähliger gescheiterter Versuche, im bisher gewohnten Leben wieder Fuss zu fassen nachdem der Boden verloren gegangen ist. Oft ist diese Bodenlosigkeit verstärkt durch Hindernisse äusserer Art.

In verschiedenen Projekten und Kursen arbeitete ich zusammen mit hirnverletzten Menschen, vor allem im ThinkTank (Arbeitsgruppe hirnverletzter Menschen) und mit ihnen als KoreferentInnen in Weiterbildungsveranstaltungen. Ihre Erfahrungen sammelte ich seit 1997 und befragte sie erneut 2021/2022 (abgesehen von 3 inzwischen verstorbenen Personen). Dabei erlebte ich ihre Suchprozesse auf dem langen Weg in einen neuen Lebensabschnitt.

Die Erfahrungsberichte sind eine Zusammenstellung von Originalaussagen und -texten. Die Quellen sind Protokolle des ThinkTank, Notizen zu Vorbereitungen für Veranstaltungen, zu Telefongesprächen und Nachbesprechungen, Tagebücher, Briefe und Mails, Checklisten und Befragungen an den KoreferentInnentreffen und -Wochenenden sowie persönliche Gespräche. Die Sammlung, die dem Buch zugrunde liegt, ist deshalb sehr heterogen, die thematischen Schwerpunkte sind bei jedem anders.

Die Texte dokumentieren, wie die Realität hirnverletzter Menschen in den langen Jahren der Bewältigungsbemühungen aussehen kann. Sie sind bruchstückhaft, manchmal fehlen wichtige Informationen. Sie geben die erlebte Wirklichkeit in dem Moment wieder, in dem sie aufgezeichnet wurde. Um nachvollziehen zu können, wie sich ihre Wahrnehmung der eigenen Beeinträchtigungen und Schwierigkeiten im Lauf der Jahre

veränderte habe ich den Aufzeichnungen jeweils eine Zahl angehängt: **6Jn** bedeutet, dass diese Aussage 6 Jahre nach der Hirnverletzung gemacht wurde.

Ich habe bewusst auf die Darstellung fachlicher Hintergründe verzichtet, es gibt genügend Literatur für diejenigen, die sich vertieft damit beschäftigen möchten (siehe Anhang). Nicht jeder, der hirnerkrankten Menschen begegnet, hat Einblick in ihr Dossier. Es lassen sich aus den medizinischen Diagnosen nur bedingt Rückschlüsse für den Alltag ziehen, denn die Persönlichkeit und das Umfeld sind wesentliche Faktoren für die Entwicklung nach der Hirnverletzung. Dann bleibt nur übrig, aufmerksam zu sein, zuzuhören und ihre ungewohnte, fremde Sicht zu akzeptieren als ihre Wahrheit.

Die individuellen Bewältigungsstrategien können andere hirnerkrankte Menschen ermutigen, ihr Leben mit einer Hirnverletzung zu gestalten. Ihren Begleitpersonen sollen die Erfahrungen Verständnis erleichtern für den Alltag nach einer Hirnverletzung, darüber, was eine solche Lebensveränderung bedeutet. Das kann Orientierungshilfe sein für eine angepasste Unterstützung jenseits von klinischen Rehabilitationsmassnahmen.

Das Buch richtet sich an hirnerkrankte Menschen, ihre Angehörigen, an Menschen, die ihnen im Alltag begegnen als ArbeitskollegInnen und an Fachpersonen, die ihren Alltag beeinflussen, an Auszubildende in medizinischen und therapeutischen Fachberufen und an Interessierte.

Ich habe es sehr geschätzt, dass alle, die noch leben, bereit waren, sich nach so vielen Jahren erneut meinen Fragen zu ihrem Leben zu stellen.

Alle Texte sind von ihnen für dies Buch genehmigt worden, die Texte der verstorbenen Personen waren für die Öffentlichkeitsarbeit autorisiert, Pseudonyme wurden auf Wunsch verwendet.

Von FRAGILE Suisse habe ich die Genehmigung, die Texte zu verwenden, die während meiner Tätigkeit für die Organisation entstanden sind.