

Rahmenbedingung

Konzept Wohngruppe Prader-Willi-Syndrom (PWS)



Im vorliegenden Konzept sollen verschiedene Aspekte der Betreuung und Begleitung von Menschen mit Prader-Willi-Syndrom (im Folgenden als Menschen mit PWS bezeichnet) erfasst werden. Dies beinhaltet die zugrunde liegende Haltung in der Betreuung von Menschen mit PWS, wiederkehrende Aufgaben sowie ergänzende Tätigkeiten, die mit der PWS-Wohngruppe verbunden sind.

Die grundlegende Absicht dieses Konzepts ist es, Mitarbeitenden einen Leitfaden für die tägliche Betreuung von Menschen mit PWS bereitzustellen und neuen Mitarbeitenden eine Einführung in ihre Arbeit zu ermöglichen. Das Konzept soll wiederkehrende Prozesse definieren und festhalten.

Es ist wichtig zu betonen, dass dieses Konzept nicht den Anspruch erhebt, alle relevanten Themen abschliessend zu behandeln oder darzustellen. Die PWS-Wohngruppe und ihre Bewohnenden unterliegen einer ständigen Weiterentwicklung, daher sind auch Prozesse und Abläufe einem kontinuierlichen Wandel unterworfen.

Inhalt

1	Das Prader-Willi-Syndrom.....	3
1.1	Agogische Prinzipien	3
2	Anforderungen an das Betreuungsteam der PWS-Gruppe.....	4
2.1	Arbeit mit Haltung	4
2.2	PWS-Fachqualifikation.....	4
2.3	Austausche innerhalb des Betreuungsteams	4
3	Wohnangebot	5
3.1	Anforderung und Angebot der Stiftung Arkadis	5
3.2	Perspektive zukünftige Wohnformen.....	6
4	Arbeit und Tagesstruktur.....	6
4.1	Arbeiten	6
4.2	Austausch mit Arbeitgebenden	6
5	Freizeitgestaltung	6
5.1	Angebote der Wohngruppe	6
5.2	Freizeit- und Bildungs-Klub	7
5.3	Ausflüge.....	7
5.4	Ferienangebote.....	7
6	Bewegung.....	7
6.1	Grundhaltungen	7
6.2	Sport und Bewegung in der Freizeit	8
7	Ernährung.....	8
7.1	Partizipation und Empowerment	8
7.1.1	Ampelsystem	9
7.1.2	Menüwahl	9
7.1.3	Zubereitung von Lebensmitteln.....	9
7.1.4	Einkaufen.....	9
7.2	Regeln und Pflichten – Schutz und Prävention	9
8	Gesundheit	10
9	Konfliktmanagement und Prävention	10
9.1	Gewaltprävention.....	10
9.2	Aggressionsmanagement	11
9.3	Kommunikation	11
10	Netzwerkarbeit.....	11
10.1	PWS-Wohngruppen Schweiz.....	11
10.2	PWS-Vereinigung Schweiz	11
10.3	PWS International.....	12
10.4	Fachberatungen.....	12

1 Das Prader-Willi-Syndrom

Das Prader-Willi-Syndrom (PWS) ist eine seltene, komplexe genetische Erkrankung, die Männer und Frauen zu gleichen Teilen von Geburt an betrifft und ein Leben lang anhält. Sie ist gekennzeichnet durch einen niedrigen Muskeltonus, was zu motorischen Entwicklungsverzögerungen führen kann, sowie eine leichte bis mittelschwere Lernschwierigkeit, unvollständige sexuelle Entwicklung und emotionale sowie soziale Unreife, die zu herausforderndem Verhalten führen kann. Durch eine frühzeitige Einbindung der Person und eine intensive Auseinandersetzung mit dem Thema im Umfeld, sind daraus resultierende herausfordernde Verhaltensweisen zu vermeiden oder deutlich zu mindern. PWS tritt zufällig bei etwa 1:15 000 bis 1:25 000 Geburten auf, und es wird geschätzt, dass in der Schweiz etwa 350 bis 600 Menschen mit PWS leben (Quelle: IPWSO-<https://ipwso.org/pws-information/what-is-pws/>).

1.1 Agogische Prinzipien

Die PWS-Gruppe arbeitet nach den allgemein geltenden Prozessen und Konzepten der Stiftung Arkadis, wie beispielsweise dem Konzept RB.2.01_05 Betreuungs- und Begleitkonzept Bereiche Sonnenblick und Schärenmatte: <http://staovm029/#/ui/coredata/docnet?treeId=1265>.

Zusätzlich gestalten wir unsere agogischen Prinzipien in der Begleitung von Menschen mit PWS nach den fünf Elementen, die Martin Seligman identifiziert hat und von Norbert Hödebeck-Stuntebeck auf den Bereich PWS adaptiert wurden, um das Wohlbefinden und die Entwicklung unserer Bewohnenden zu fördern. Martin Seligman ist ein US-amerikanischer Psychologe und Begründer der Positiven Psychologie, der sich auf Themen wie Optimismus, Wohlbefinden und Resilienz konzentriert, um Menschen dabei zu helfen, ein erfüllteres Leben zu führen. Norbert Hödebeck-Stuntebeck ist ein deutscher Psychologe und Forscher, der sich auf Themen der sozialen und klinischen Psychologie spezialisiert hat, insbesondere auf Resilienz, Stressbewältigung und die Förderung von persönlichem Wachstum.

Positive Emotionen:

Wir legen Wert darauf, eine positive Lernumgebung zu schaffen, in der Freude, Neugierde und Begeisterung ermöglicht und gefördert werden. Durch die Anerkennung von Erfolgen und das Feiern von Fortschritten stärken wir das Erleben von positiven Gefühlen unserer Bewohnenden.

Engagement (Flow):

Unsere Lehrmethoden zielen darauf ab, Bewohnende in den «Flow» zu bringen, indem wir Lernaktivitäten anbieten, die herausfordernd und dennoch erreichbar sind. Indem wir den Bewohnenden ermöglichen, in ihren Lernprozess einzutauchen und sich in ihre Aufgaben zu vertiefen, fördern wir ein Gefühl der Erfüllung und des persönlichen Wachstums.

Beziehungen:

Wir legen grossen Wert auf zwischenmenschliche Beziehungen und schaffen eine unterstützende Gemeinschaft, in der Bewohnende sich gegenseitig unterstützen und respektieren. Durch den Aufbau tragfähiger Bindungen zwischen Bewohnenden und Betreuenden schaffen wir ein Umfeld, das Sicherheit und Vertrauen fördert, in der Wohngruppe, aber auch im Sozialraum.

Bedeutung:

Unsere agogischen Ansätze berücksichtigen die individuellen Werte und Ziele unserer Bewohnenden. Wir helfen ihnen dabei, ihre eigenen Interessen und Leidenschaften zu entdecken und zu verfolgen, und unterstützen sie dabei, Sinn und Zweck in ihrem Handeln und Lernen zu finden.

Erfolg:

Wir setzen klare Ziele und bieten den Bewohnenden Unterstützung, um diese eigenen Ziele zu erreichen. Wir erkennen und unterstützen die Wahrnehmung der eigenen Anteile am Erfolg und feiern auch persönliche Fortschritte und Leistungen, um das Selbstvertrauen und die Motivation unserer Bewohnenden zu stärken.

Durch die Integration dieser fünf Elemente in unsere pädagogischen Prinzipien streben wir danach, eine Umgebung zu schaffen, die das Wohlbefinden, die Lernmotivation und die ganzheitliche Entwicklung unserer Bewohnenden fördert.

2 Anforderungen an das Betreuungsteam der PWS-Gruppe

Die Betreuung von Menschen mit PWS erfordert spezifische Kenntnisse, Fähigkeiten und Einfühlungsvermögen seitens des Personals. In diesem Kapitel werden die besonderen Anforderungen und Unterstützungen in Bezug auf das Betreuungspersonal skizziert, darunter die Bereitschaft zur Unterstützung bei der Bewältigung der spezifischen Herausforderungen, die mit PWS verbunden sind. Dazu gehören unter anderem die Kenntnis der besonderen Bedürfnisse und Verhaltensweisen von Menschen mit PWS, die Fähigkeit zur individuellen Anpassung der Betreuung und die Bereitschaft zur aktiven Unterstützung bei der Umsetzung von Therapie- und Fördermassnahmen. Ziel ist es, sicherzustellen, dass das Betreuungspersonal über die erforderlichen Kompetenzen verfügt, um eine qualitativ hochwertige Betreuung zu gewährleisten und den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen gerecht zu werden.

2.1 Arbeit mit Haltung

Die Arbeit mit Haltungen ist ein wesentlicher Bestandteil der Betreuung von Menschen mit PWS, da sie eine positive und unterstützende Umgebung benötigen, um ihr volles Potenzial zu entfalten. Zu den Aspekten der Haltung und Einstellung des Betreuungspersonals zählen Empathie, Geduld und Respekt im Umgang mit den Betroffenen. Es ist wichtig, eine wertschätzende und einfühlsame Haltung gegenüber den individuellen Bedürfnissen und Herausforderungen der Menschen mit PWS einzunehmen und sie in ihren Stärken zu unterstützen. Ziel ist es, eine positive und unterstützende Beziehung zwischen Betreuungspersonal und Betroffenen aufzubauen, die es diesen ermöglicht, ein erfülltes und selbstbestimmtes Leben zu führen.

Von grosser Bedeutung ist dabei auch die gemeinsame Team-Haltung, die regelmässig thematisiert und reflektiert wird. Die einheitliche Team-Haltung bildet die Grundlage, den Bewohnenden im Alltag wiederkehrende und verlässliche Rahmenbedingungen zu bieten.

2.2 PWS-Fachqualifikation

Die Fachqualifikation für PWS ist eine spezielle Schulungsmassnahme für das Betreuungspersonal, um sie gezielt auf die Herausforderungen und Bedürfnisse von Menschen mit PWS vorzubereiten. Die Schulungsmodule vermitteln grundlegende Kenntnisse über das Syndrom, seine Auswirkungen und spezifische Betreuungsstrategien. Die aufbauenden Module vertiefen das Verständnis für die besonderen Bedürfnisse und die Betreuung von Menschen mit PWS. Ziel ist es, das Betreuungspersonal optimal auf ihre Aufgaben vorzubereiten und sicherzustellen, dass die über das nötige Wissen und die Fähigkeiten verfügen, um eine qualitativ hochwertige Betreuung zu gewährleisten.

Die Stiftung Arkadis legt grossen Wert darauf, dass möglichst viele Mitarbeitenden der PWS-Gruppe diese Fachqualifikation erlangen und organisiert daher in regelmässigen Abständen, dass diese Qualifikation inhouse durchgeführt werden kann.

2.3 Austausch innerhalb des Betreuungsteams

Regelmässige Teamsitzungen bieten dem Betreuungspersonal die Möglichkeit, sich auszutauschen, Erfahrungen zu teilen und gemeinsam Lösungen für auftretende Herausforderungen zu entwickeln. Spezifische Austausche können in Form von zusätzlichen Teammeetings, Supervisions-sitzungen, Intervisionsgruppen oder anderen gemeinsamen Aktivitäten stattfinden. Ziel ist es, die Zusammenarbeit im Team zu stärken, die Mitarbeitenden zu unterstützen und ihre Kompetenzen weiterzuentwickeln. Durch kontinuierliche Austausche soll auch sichergestellt werden, dass eine einheitliche Vorgehensweise umgesetzt wird.

3 Wohnangebot

In diesem Kapitel werden die spezifischen Anforderungen an das Wohnangebot für Menschen mit PWS behandelt. Dazu gehören Aspekte wie die Gestaltung der Wohnräume, die Sicherstellung sozialer Kontakte durch gemeinschaftliche Räume sowie die Berücksichtigung von Bedürfnissen wie die Möglichkeit zur sozialen Interaktion und körperlichen Aktivität. Ziel ist es, ein Wohnumfeld zu schaffen, das den individuellen Anforderungen und Bedürfnissen der Bewohnenden gerecht wird und eine sichere und unterstützende Lebenssituation gewährleistet.

3.1 Anforderung und Angebot der Stiftung Arkadis

Das Wohnangebot für Menschen mit PWS muss spezifischen Anforderungen gerecht werden, um ihre Bedürfnisse bestmöglich zu erfüllen. Neben der Gestaltung der Wohnräume unter Berücksichtigung von Sicherheit und Barrierefreiheit ist es wichtig, einen auf die einzelne Person zugeschnittenen Umgang mit Lebensmitteln zu gewährleisten. Darüber hinaus sollte das Wohnangebot einen einfachen Zugang zu Fitnessgeräten ermöglichen, im Hause oder im nahen sozialen Umfeld, der den Bewohnenden die Möglichkeit bietet, körperlich aktiv zu sein und ihre Gesundheit zu fördern. Die Fenster in den Wohnräumen sollten abschliessbar sein, um die Sicherheit der Bewohnenden zu gewährleisten und unerwünschte Aus- und Eingänge zu verhindern. Ein ausgewogenes Wohnangebot berücksichtigt somit nicht nur die physischen Bedürfnisse der Bewohnenden, sondern auch deren soziale und emotionale Bedürfnisse, um ein unterstützendes und förderliches Umfeld zu schaffen.

In der Liegenschaft in der Martin-Disteli-Strasse 89/91 haben wir ein speziell angepasstes Wohnkonzept für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom entwickelt. Dieses berücksichtigt die oben beschriebenen Elemente und dient der Zielsetzung, eine sichere und unterstützende Umgebung zu schaffen, die den individuellen Bedürfnissen unserer Bewohnenden entspricht. Mit acht grosszügigen Einzelzimmern bieten wir ausreichend Platz für Privatsphäre.

Das grosszügige Grundstück lädt zum Entspannen im Freien ein und bietet Raum für verschiedene Aktivitäten. Durch die Aufteilung der Wohnangebote in zwei eigenständige Häuser mit jeweils zwei Bewohnenden-Zimmern pro Stockwerk, kann einerseits die Gruppendynamik entspannt und mehr Rückzugsmöglichkeit geboten werden, andererseits bieten diverse Gemeinschaftsräume ausreichend Raum für soziale Begegnungen. Jeweils zwei Bewohnende teilen sich eine Nasszelle. Das Wohngebäude bietet sehr gute Möglichkeiten für die zukünftige weitere Differenzierung des Wohnangebotes.

Zusätzlich stehen den Bewohnenden zwei Küchen zur Verfügung, um in Kleingruppen, in reizarter Umgebung, gemeinsam individuelle Mahlzeiten zuzubereiten und eine gesunde Ernährung zu fördern. Das grosszügige Grundstück bietet auch die Möglichkeit, eigene Kräuter und Gemüse anzupflanzen.

Zwei Fitnessräume runden unser Angebot ab und bieten Möglichkeiten für körperliche Betätigung, dem Aufbau der Koordination und der Gesundheitsförderung. Die Fitnessräume verfügen über eine Auswahl an verschiedenen Trainingsgeräten und bieten auch Platz für weitere Bewegungsangebote.

Ein Haus verfügt über einen Treppenlift, welcher für Menschen mit eingeschränkter Mobilität Barrierefreiheit ermöglicht.

Alle relevanten Räume (Küchen, Bewohnenden-Zimmer, Lebensmittelräume) sind so konzipiert, dass sie gegen unerwünschte Zutritte geschützt werden können, ohne die Fluchtmöglichkeiten der Brandschutzverordnung zu verletzen.

Die Liegenschaft befindet sich eingebettet in einem Quartier, in dem die Stiftung Arkadis diverse andere Wohngruppen unterhält und unterschiedliche Möglichkeiten der Begegnung bietet. Die gute Anbindung zum Bahnhof, den Kulturangeboten, den Einkaufsmöglichkeiten, wie auch zu Ärztinnen und Ärzten und Therapieangeboten ermöglicht den Bewohnenden, die Strecken zu Fuss zu bewältigen.

3.2 Perspektive zukünftige Wohnformen

Zukünftige Wohnformen für Menschen mit PWS können womöglich mehr Individualität bieten, neue Technologien im Ernährungsbereich und die Förderung der Selbständigkeit berücksichtigen. Kleinere Wohngruppen könnten mehr Ruhe und Autonomie bieten. Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität und Integration von PWS-Betroffenen. An der Martin-Disteli-Strasse 89/91 stehen zwei voll ausgestattete Studios für Wohntraining zur Verfügung, welche gezielt die Möglichkeit eines Wohntrainings bieten.

4 Arbeit und Tagesstruktur

Für Menschen mit PWS ist eine strukturierte Tagesgestaltung von entscheidender Bedeutung, um ihre spezifischen Bedürfnisse zu erfüllen und ihre Lebensqualität zu verbessern. In diesem Abschnitt wird die Arbeits- und Tagesstruktur für Menschen mit PWS näher betrachtet, wobei der Fokus auf der Schaffung eines unterstützenden Umfelds liegt, das ihre Entwicklung fördert und ihnen hilft, ein gesundes und erfülltes Leben zu führen.

4.1 Arbeiten

Menschen mit PWS sollen in geeigneten Arbeitsplätzen integriert werden, wobei ihre Fähigkeiten und Präferenzen berücksichtigt werden. Es ist wichtig sicherzustellen, dass die Arbeitsumgebung den Bedürfnissen dieser Personen entspricht und sie unterstützt werden, ihren Arbeitsweg erfolgreich zu bewältigen. Die Mittagssituation und die Einnahme von Snacks müssen an die individuellen Bedarfe und Kompetenzen der einzelnen Person mit PWS angepasst werden, um ein optimales Arbeitsumfeld zu gewährleisten.

Die Stiftung Arkadis verfügt über eine Vielzahl von unterschiedlichen Tagesstruktur- und Arbeitsangeboten, welche von der Aktivierung über die handwerklichen Beschäftigungen bis hin zu Gastronomie-Angeboten eine umfangreiche Bandbreite abdeckt. Die Begleitung zu den einzelnen Angeboten wird individuell geregelt, grundsätzlich liegen alle Angebote aber in einer Entfernung zur Wohngruppe, die gut auch zu Fuss erreicht werden können.

4.2 Austausch mit Arbeitgebenden

Bei der Wahl des Tagesstruktur- oder Arbeits-Angebotes darf PWS keine Einschränkung bedeuten. Das bedeutet für uns, dass wir die Arbeitsplätze jeweils individuell so einrichten, dass die spezifischen Anforderungen erfüllt werden. Hier liegt es in der Verantwortung der fachlich ausgebildeten Betreuungspersonen der PWS-Gruppe, den Tagesstrukturen und Arbeitsplätzen die erforderlichen individuellen Anforderungen und Besonderheiten in der direkten Betreuung zu vermitteln.

Dazu ist eine enge Zusammenarbeit mit den Mitarbeitenden der Tagesstrukturen und Arbeitsplätze unerlässlich, um sicherzustellen, dass Menschen mit PWS angemessen unterstützt werden. Regelmässige Austauschgespräche dienen auch dazu, eventuelle Probleme frühzeitig zu erkennen und Lösungen zu finden, um ein positives Arbeitsumfeld zu schaffen.

Die regelmässigen Austausche über wichtige Ereignisse in den einzelnen Betreuungsangeboten können zusätzlich über das Dokumentationssystem RedLine sichergestellt werden.

5 Freizeitgestaltung

Bei der Planung und Durchführung von Freizeitangeboten stehen die Grundsätze der Inklusion, der finanziellen Tragbarkeit und der Förderung der Bewegung im Mittelpunkt. Dazu stehen folgende Angebote zur Verfügung:

5.1 Angebote der Wohngruppe

Unser Wohngruppenkonzept ist darauf ausgerichtet, unseren Bewohnenden mit PWS ein breites Spektrum an Freizeitmöglichkeiten anzubieten. Wir haben eine Vielzahl von Aktivitäten entwickelt,

die darauf abzielen, ihre Lebensqualität zu steigern und ihre individuellen Interessen und Fähigkeiten zu unterstützen. Dabei ist es zentral, Möglichkeiten zur Partizipation durch Mitbestimmung bei der Auswahl der Freizeitaktivitäten zu schaffen. Diese Aktivitäten sind vielfältig und reichen von kreativen Workshops und gemeinsamen Spielen bis hin zu Ausflügen und kulturellen Veranstaltungen. Unser Ziel ist es, eine anregende und zugleich unterstützende Umgebung zu schaffen, in der sich die Bewohnenden frei entfalten und ihre Potenziale entdecken können.

5.2 Freizeit- und Bildungs-Klub

Unser interner Freizeit- und Bildungsclub bietet ein breites Spektrum an Aktivitäten, die für Menschen mit PWS geeignet sind. Unsere Programme umfassen kreative Workshops, Musikangebote, Ausflüge, Sportaktivitäten, Kochkurse und Treffpunkte. Diese Angebote sind so konzipiert, dass sie die individuellen Bedürfnisse und Interessen unserer PWS-Klientinnen und -Klienten berücksichtigen können und ihnen die Möglichkeit bieten, sich aktiv zu beteiligen und neue Fähigkeiten zu erlernen.

5.3 Ausflüge

Unsere Ausflüge bieten Menschen mit PWS die Möglichkeit, neue Erfahrungen zu machen und sich zu vernetzen. Von kulturellen Veranstaltungen bis hin zu Naturerkundungen bieten wir vielfältige Aktivitäten, die auf individuelle Interessen zugeschnitten sind. Die Sicherheit und das Wohlbefinden unserer Bewohnenden stehen dabei im Mittelpunkt. Durch die Teilnahme an Ausflügen entwickeln sie neue Fähigkeiten, bauen Selbstvertrauen auf und stärken ihre sozialen Bindungen. Unser Ziel ist es, ein abwechslungsreiches und bereicherndes Freizeitangebot zu schaffen.

5.4 Ferienangebote

In Bezug auf Ferienangebote sind Menschen mit PWS ebenso auf angepasste Strukturen und Abläufe angewiesen wie in ihrem Alltag. Das bedeutet, dass bei der Auswahl der Feriendomizile, die im Kapitel 2 erwähnten Anforderungen berücksichtigt werden müssen. Darüber hinaus ist es notwendig, dass die Betreuung durch Fachpersonen gewährleistet ist, die im Umgang mit PWS erfahren sind. Aus diesem Grund werden die Ferienangebote für Menschen mit PWS separat von einem spezifisch ausgebildeten Team geplant und durchgeführt. Eine Kooperation mit anderen PWS-Gruppen innerhalb der Schweiz ist möglich und geplant ist auch, diese Zusammenarbeit auf Nachbarländer auszudehnen. Jährlich wird ein Ferienangebot mit einer Dauer von fünf bis acht Tagen organisiert. Bei der Planung und Vorbereitung werden die Bewohnenden aktiv einbezogen.

6 Bewegung

Für Menschen mit PWS ist regelmässige Bewegung von entscheidender Bedeutung, um ihre körperliche Gesundheit zu verbessern und ihr Wohlbefinden zu steigern. In diesem Kapitel werden wir die Bedeutung von Bewegung für Menschen mit PWS beschreiben und verschiedene Möglichkeiten zur Förderung einer aktiven Lebensweise betrachten. Dabei liegt der Fokus darauf, individuelle Bedürfnisse und Herausforderungen zu berücksichtigen und geeignete Bewegungsprogramme zu entwickeln.

6.1 Grundhaltungen

Menschen mit PWS haben besondere Bedürfnisse und Herausforderungen im Bereich der Bewegung. Es ist wichtig, ihre körperlichen Fähigkeiten und Grenzen zu respektieren und sie dabei zu unterstützen, eine positive Einstellung zur Bewegung zu entwickeln. Sport und Bewegung in der Freizeit: Die PWS-Gruppe bietet eine Vielzahl von Sport- und Bewegungsaktivitäten an, die auf die Bedürfnisse dieser Menschen zugeschnitten sind und eine körperliche Leistungsbeanspruchung beinhalten (erhöhte Atmung, Puls und Schweißproduktion). Diese Aktivitäten dienen nicht nur der körperlichen Fitness, sondern auch der sozialen Integration und dem Spass.

Folgende Maxime werden berücksichtigt:

Individuelle Herangehensweise

Wir berücksichtigen die körperlichen Fähigkeiten, Vorlieben, Einschränkungen und Ziele jedes Bewohnenden. Ängste und beschriebene Überforderungen nehmen wir ernst und passen Aufgaben und Übungen an.

Regelmässigkeit

Wir ermöglichen eine regelmässige Bewegungsroutine, um die körperliche Gesundheit zu fördern und den Stoffwechsel hochzuhalten.

Vielfalt der Aktivitäten

Wir bieten eine Vielzahl von Bewegungsaktivitäten an, um die Motivation hochzuhalten und Langeweile zu vermeiden.

Geduld und positive Verstärkung

Menschen mit PWS benötigen oft mehr Zeit, um neue Fähigkeiten zu erlernen. Wir sind deshalb geduldig und verstärken Geleistetes positiv.

Spass und Freude

Wir achten darauf, dass Bewegung Spass macht, und betonen den Spassfaktor.

6.2 Sport und Bewegung in der Freizeit

Mit unserem Konzept fördern wir Sport und Bewegung, um die körperliche Fitness und den sozialen Austausch unserer Bewohnenden zu unterstützen. Dazu bieten wir oder externe Partnerinnen und Partner eine Vielzahl von Aktivitäten an, darunter Gruppensportarten, Fitnesskurse, Wanderungen, Tanzveranstaltungen sowie Sportturniere und Wettkämpfe. Unsere verbindlichen Programme sind darauf ausgerichtet, die individuellen Interessen und Fähigkeiten der Bewohnenden zu berücksichtigen und ihnen ein aktives und gesundes Leben zu ermöglichen.

7 Ernährung

Der individuelle Tagesbedarf an Kalorien ist bei Menschen mit PWS unterschiedlich. Es ist wichtig, den Energiebedarf entsprechend anzupassen und eine ausgewogene Ernährung sicherzustellen. Dabei ist die Zusammenarbeit mit Fachärztinnen und Fachärzten hilfreich, um den spezifischen Bedürfnissen gerecht zu werden und den individuellen Kalorienbedarf zu bestimmen.

Menschen mit PWS haben ein erhöhtes Verlangen nach Essen. Um Überessen zu vermeiden und den Hunger zu reduzieren, sollten regelmässige Zwischenmahlzeiten angeboten werden. Diese Zwischenmahlzeiten werden zeitlich versetzt zu den Hauptmahlzeiten eingenommen.

Die persönlichen Präferenzen und Gewohnheiten müssen berücksichtigt werden und erfordern eine individuelle Absprache, um die spezifischen Ernährungsanforderungen zu verstehen und geeignete Lösungen zu finden.

Die Hauptmahlzeiten sind ausgewogen und nährstoffreich. Eine Kombination aus magerem Eiweiss, Vollkornprodukten, gesunden Fetten und viel Obst und Gemüse ist empfehlenswert. Die Portionsgrössen sollten angemessen sein, um den Energiebedarf zu decken. Für die genaue Zusammensetzung gilt es das Ernährungskonzept RB.2.01_03 zu beachten.

7.1 Partizipation und Empowerment

Unsere Zielsetzung ist es, Menschen mit PWS in einem geschützten Raum zu unterstützen und eine gesunde und ausgewogene Ernährung zu entwickeln. Wir fördern ihre aktive Beteiligung am Entscheidungsprozess und vermitteln ihnen das Wissen sowie die Fähigkeiten, um eigenständig bewusste Ernährungsentscheidungen zu treffen. Unser Ansatz zielt darauf ab, langfristig gesunde Essgewohnheiten zu etablieren.

7.1.1 Ampelsystem

Wir wenden das PWS-Ampelsystem von Norbert Hödebeck-Stuntebeck an, welches darauf abzielt, Personen mit PWS – auch in einer Übergewichtssituation – die Möglichkeit zu geben, ein hohes Mass an Selbstbestimmung in der Gewichtsreduktion oder beim Halten des Gewichts zu ermöglichen, wenn sie es einfordert.

Mit der Person werden die Gewichtsgrenzen der Bereiche «grün», «gelb» und «rot» festgelegt. «Grün» ist der Gewichtsereich, in dem keine Massnahmen zur Gewichtsregulation von der Person ergriffen werden müssen.

«Gelb» ist ein von der Person mit PWS benannter Gewichtsereich, in dem die Person oberhalb des Zielgewichts («Grüner-Bereich») liegt. Die Person selbst, mit oder ohne Unterstützung, legt vor Beginn der Nutzung des PWS-Ampelsystems fest, welche Massnahmen aus dem Bereich der Kalorienaufnahme oder Kalorienabgabe sie eigenständig, ohne fremde Anregung, umsetzen wird, um wieder in den «grünen-Bereich» zu gelangen.

Befindet sich die Person im «roten-Bereich», also oberhalb des oberen Wertes des «gelben-Bereiches», so werden Massnahmen von anderen Personen (z. B. Mitarbeitende) angeregt oder umgesetzt, um wieder eine Gewichtsreduktion zu initiieren. Alle diese nun von aussen angeregten Massnahmen aus dem Bereich der Kalorienaufnahme oder Kalorienabgabe sind im Vorfeld von der Person mit PWS und den Mitarbeitenden zusammen erarbeitet worden.

7.1.2 Menüwahl

Unsere Menüauswahl erfolgt durch aktive Beteiligung der Bewohnenden, wobei ihre persönlichen Erfahrungen und Präferenzen bezüglich der Nahrungsmittel eine entscheidende Rolle spielen, um weniger Stress beim Essen zu erleben. Bei der Zusammenstellung der Menüpläne legen wir grossen Wert auf eine sorgfältige Berücksichtigung einer ausgewogenen Ernährung gemäss dem Ernährungskonzept RB.2.01_03.

7.1.3 Zubereitung von Lebensmitteln

Die Bewohnenden werden aktiv in die Zubereitung ihrer Mahlzeiten einbezogen, um ihre Selbständigkeit und Fähigkeiten zu fördern. Dies stärkt ihr Gefühl der Eigenverantwortung und Unabhängigkeit im Umgang mit Lebensmitteln.

7.1.4 Einkaufen

Wir haben das Ziel, die Inklusion und die lebenspraktischen Fähigkeiten der Bewohnenden zu fördern, weshalb wir sie zum Beispiel aktiv in den Einkaufsprozess einbeziehen. Dieser Schritt ist entscheidend, um Menschen mit PWS die Auseinandersetzung mit Lebensmitteln zu ermöglichen und ihren Umgang damit zu stärken. Durch das gemeinsame Einkaufen können sie praktische Erfahrungen sammeln, ihre Kenntnisse erweitern und ein besseres Verständnis für die Auswahl und den Umgang mit Lebensmitteln entwickeln. Dies soll dazu beitragen, dass sie sich in ihrem Alltag inkludiert und selbstbestimmt fühlen und ihre Fähigkeiten in Bezug auf Lebensmittel eigenständig weiterentwickeln können.

7.2 Regeln und Pflichten – Schutz und Prävention

Bei Menschen mit PWS kann es auf Grund der angeborenen Esssucht, zu unkontrollierter Nahrungsaufnahme kommen. Dies kann dazu führen, dass sie unplanmässig zusätzliche Lebensmittel einnehmen, was wiederum zu einer ungewollten Gewichtszunahme und einer Gefährdung ihrer Gesundheit führen kann.

Um diesen Herausforderungen angemessen zu begegnen, sind individuelle Massnahmen erforderlich, die auf die jeweilige Person mit PWS und ihre spezifischen gesundheitsschädigenden Verhaltensweisen zugeschnitten sind. Das Ziel ist, sie zu schützen, ohne die Mitbewohnenden unnötig einzuschränken.

Zu solchen Schutzmassnahmen kann beispielsweise das Verschliessen von Räumen mit Lebensmitteln gehören.

8 Gesundheit

Die Gesundheitsversorgung von Menschen mit PWS basiert auf folgenden Grundsätzen:

- Wissen um die genetisch bedingten Symptome von Menschen mit PWS (z. B. verminderte Schmerzempfindung)
- Individualisierung: Die Betreuung ist auf die individuellen Bedürfnisse jedes Einzelnen zugeschnitten.
- Früherkennung und Prävention: Frühzeitige Massnahmen und präventive Ansätze werden genutzt, um Gesundheitsrisiken zu minimieren.
- Multidisziplinärer Ansatz: Die Zusammenarbeit verschiedener Fachdisziplinen gewährleistet eine umfassende Versorgung.
- Empowerment: Personen mit PWS werden ermutigt, Verantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen und in den Gesundheitsprozess einzubeziehen.
- Kontinuität der Versorgung: Eine kontinuierliche Betreuung über alle Lebensphasen hinweg wird sichergestellt.
- Ressourcenorientierung: Die Stärken und Potenziale der Betroffenen werden berücksichtigt, um eine positive Entwicklung zu fördern.

Diese Grundsätze bilden die Grundlage für eine hochwertige Gesundheitsversorgung und unterstützen die langfristige Gesundheit und Lebensqualität von Menschen mit PWS.

9 Konfliktmanagement und Prävention

Konflikte können in jeder Gemeinschaft auftreten und erfordern eine angemessene und effektive Bewältigung, um das Wohlbefinden aller Beteiligten zu gewährleisten. In diesem Kapitel wird das Konfliktmanagement und die Prävention im Kontext der Betreuung von Menschen mit PWS dargestellt. Es werden spezifische Herausforderungen und Strategien zur Vermeidung und Lösung von Konflikten skizziert, die sich aus den besonderen Bedürfnissen und Verhaltensweisen von Menschen mit PWS ergeben können. Ziel ist es, ein unterstützendes und harmonisches Umfeld zu schaffen, das es den Betroffenen ermöglicht, ihr volles Potenzial zu entfalten und ein erfülltes Leben zu führen.

In unserem Verständnis beginnt die Präventionsarbeit bereits vor der Aufnahme in die Wohngruppe. Um bei Neueintritten der Bewohnenden bereits in der Vorbereitungsphase gezielte Massnahmen und eine solide Grundlage für die spätere Betreuung aufbauen zu können, ist eine mindestens zweiwöchige Schnupperzeit vorgesehen. Darüber hinaus streben wir einen intensiven Austausch mit dem vorherigen Wohnplatz an, um Informationen über bisherige Gewohnheiten, Betreuungsmodellen und Strukturen zu erhalten. Wenn möglich, planen wir auch eine Besichtigung der bisherigen Wohnsituation ein.

9.1 Gewaltprävention

Die Gewaltprävention ist von entscheidender Bedeutung für die Sicherheit und das Wohlbefinden von Menschen mit PWS sowie für das gesamte Betreuungsteam. In der Prävention werden spezifische Massnahmen und Strategien zur Vermeidung von Gewaltsituationen erarbeitet, die auf die besonderen Bedürfnisse und Verhaltensweisen von Menschen mit PWS zugeschnitten sind. Dazu gehört die frühzeitige Erkennung von Risikofaktoren, die Förderung von positiven Verhaltensweisen und die Schaffung eines unterstützenden Umfelds, das Konflikte und Aggressionen vermeidet oder präventiv angeht. Ziel ist es, ein sicheres und respektvolles Umfeld zu schaffen, in dem sich die Betroffenen frei entfalten können, ohne Gefahr zu laufen, Opfer oder Täter von Gewalt zu werden.

Als zusätzliche unterstützende Möglichkeit steht die interne Präventions- und Meldestelle (IPMS) der Stiftung Arkadis sowohl den Bewohnenden als auch den Mitarbeitenden zur Verfügung. Diese

Stelle nimmt Anliegen entgegen und bearbeitet sie neutral, um Eskalationen nach Möglichkeit vorzubeugen (siehe Wegleitung «WL.1.07 02 Intervention und Prävention bei grenzverletzendem Verhalten»).

9.2 Aggressionsmanagement

Das Aggressionsmanagement ist ein wichtiger Bestandteil der Betreuung von Menschen mit PWS, da sie aufgrund ihrer besonderen Bedürfnisse und Verhaltensweisen einem erhöhten Risiko für aggressive Ausbrüche ausgesetzt sind. Dieses Management umfasst Deeskalationstechniken, die Förderung alternativer Verhaltensweisen und die Entwicklung individueller Aggressionsmanagementpläne für jede betroffene Person. Ziel ist es, Aggressionen angemessen und effektiv zu handhaben, um die Sicherheit aller Beteiligten zu gewährleisten und positive Interaktionen zu fördern.

Oberste Priorität im Aggressionsmanagement hat die Schutz-Hierarchie, das heisst, der Eigenschutz und der Schutz des Umfelds stehen an erster Stelle. Sobald dieser Schutz nicht mehr gewährleistet werden kann, wird das Fachpersonal die Unterstützung externer Hilfsorganisationen (z. B. Polizei, Hintergrunddienste) hinzuziehen.

9.3 Kommunikation

Die Kommunikation spielt eine zentrale Rolle in der Betreuung von Menschen mit PWS, da sie oft Schwierigkeiten haben, ihre Bedürfnisse und Gefühle angemessen wahrzunehmen und auszudrücken. Wo angemessen, kommt Unterstützte Kommunikation und Leichte Sprache zum Einsatz, um die Verständigung zu erleichtern. Zudem werden Techniken zur Verbesserung der Kommunikation und des Austauschs zwischen Betreuenden und Betroffenen entwickelt. Dazu gehört auch die Schulung des Personals in effektiven Kommunikationsstrategien sowie die Förderung eines respektvollen und einfühlsamen Umgangs miteinander. Ziel ist es, die Kommunikation an die Bedürfnisse der Zielgruppe anzupassen und eine positive und unterstützende Interaktion zwischen allen Beteiligten zu fördern.

Unterstützend steht hierfür die interne Fachstelle «Unterstützte Kommunikation» zur Verfügung, die verschiedene Instrumente (z. B. Metasearch, Teacch, ...) sowie spezifische Fachbegleitung zum Thema anbietet (Siehe RB.2.01 06 Unterstützte Kommunikation Konzept).

10 Netzwerkarbeit

Die Netzwerkarbeit spielt eine wichtige Rolle bei der Unterstützung und Betreuung von Menschen mit PWS und deren Familien. Ziel ist es, Synergien zu schaffen, Ressourcen zu teilen und gemeinsam Lösungen für die Herausforderungen zu finden, denen Menschen mit PWS begegnen.

10.1 PWS-Wohngruppen Schweiz

Die PWS-Wohngruppen in der Schweiz sind eng miteinander vernetzt und pflegen einen regelmäßigen Austausch bis auf Mitarbeitenden-Ebene. Dieser Austausch umfasst gemeinsame Aktivitäten, Intervisionstage, Fallbesprechungen sowie die Organisation von Ferien und gemeinsamen Angeboten innerhalb der Wohngruppen. Das Ziel dieser Vernetzung ist es, eine unterstützende Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen PWS-Wohngruppen zu fördern, bewährte Praktiken zu teilen und voneinander zu lernen.

Die Vernetzung der PWS-Wohngruppen bietet auch die Möglichkeit, den Bewohnenden in Form eines geplanten Austausches eine Hospitation oder Entlastungsaufenthalte zu ermöglichen.

10.2 PWS-Vereinigung Schweiz

Die PWS Vereinigung Schweiz stellt die Vernetzung aller Schnittstellen sicher und spielt eine entscheidende Rolle bei der Förderung des Austauschs und der Zusammenarbeit im Bereich des PWS.

Durch die Organisation von Fachberatungen, die Beteiligung an Generalversammlungen und Familientagen sowie den regelmässigen Austausch mit dem Vorstand der PWS-Vereinigung werden wichtige Anliegen und Bedürfnisse der Betroffenen und ihrer Familien vertreten. Die Vereinigung setzt sich zudem für die Nutzung der nationalen Warteliste für Heimplätze ein, um eine angemessene Versorgung und Betreuung von Menschen mit PWS sicherzustellen.

Die Stiftung Arkadis nimmt in dieser Vereinigung eine aktive Rolle ein und ist bestrebt, an den Veranstaltungen teilzunehmen.

10.3 PWS International

Das internationale PWS-Netzwerk fördert eine enge Zusammenarbeit und regelmässigen Austausch über nationale Grenzen hinweg. Zu den Aktivitäten gehören gemeinsame Veranstaltungen, internationale Intervisionstage, Fallbesprechungen sowie die Organisation länderübergreifender Kongresse, um aktuelle Forschung und Erkenntnisse aus der Praxis auszutauschen. Das Ziel des Netzwerks ist es, bewährte Praktiken international zu verbreiten, die Zusammenarbeit zwischen PWS-Institutionen zu stärken und voneinander zu lernen. Die Teilnahme an den Veranstaltungen des internationalen Netzwerks ermöglicht es zudem, neue Kontakte zu knüpfen und Synergien für die Arbeit der Stiftung Arkadis zu schaffen.

10.4 Fachberatungen

Die Stiftung Arkadis bietet auch Fachberatung für andere Institutionen sowie betroffene Angehörige an. Diese Beratungsdienste umfassen eine Vielzahl von Themen rund um das PWS, darunter Betreuungsmethoden, Ernährungsempfehlungen, Konfliktmanagement und Unterstützung bei der Organisation von Wohn- und Betreuungsstrukturen. Ziel ist es, Fachkräften und Angehörigen das nötige Wissen und die Unterstützung zu bieten, um Menschen mit PWS bestmöglich zu unterstützen und ihre Lebensqualität zu verbessern.