



LebensWerkstatt
In guten Händen



Konzept

Wohnen für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom

Version: 22.08.2016

Inhalt:

1. Grundüberlegungen Prader-Willi-Syndrom	Seite 02
2. Interventionsansätze	Seite 02
3. Schlussfolgerungen	Seite 03
4. Konkretisierung	Seite 04
4.1. Das Begleitkonzept	Seite 05
4.2. Das Wohnkonzept	Seite 12
5. Zusammenfassung	Seite 14



1. Grundüberlegungen Prader-Willi-Syndrom

Beim Prader-Willi-Syndrom handelt es sich um eine komplexe, genetisch bedingte Störung, die abgesehen von einigen Leitsymptomen (Intelligenzminderung, Essbedürfnis bei ausbleibendem Sättigungsgefühl, Fettleibigkeit, Muskelschwäche, Diabetes Mellitus, verringerte Knochendichte mit einem erhöhten Frakturrisiko, Störungen der Lungenfunktion (mangelnde Lungenbelüftung, Schlafapnoe) ...¹ keinen einheitlichen Phänotypus entwickelt hat. Menschen mit Prader-Willi-Syndrom unterscheiden sich im Bezug auf die individuelle Ausprägung der Erkrankung, ihre Vorlieben und Besonderheiten deutlich voneinander. Sie zeigen aber auch intraindividuell über die Zeit hinweg sehr unterschiedliche Ausprägungen und Verhaltensmuster².

Je stärker die genetische Verankerung einer Erkrankung ist, desto geringer ist der individuelle Spielraum mit Umwelteinflüssen (und hier vor allem mit negativen Umwelteinflüssen) umzugehen bzw. über Selbstdisziplin, kognitive Kontrolle und in Beziehungen verankertem Wollen angepasstes, gewünschtes und sinnvolles Verhalten zu entwickeln.

Je geringer der individuelle Spielraum ist, eigenes Verhalten zu steuern, um so mehr sind Menschen auf möglichst optimale, das heißt, ihre individuellen Besonderheiten berücksichtigende dingliche und soziale Umweltbedingungen angewiesen.

Prader-Willi-Syndrom hat, wie alle Erkrankungen endogener Genese (Autismus, Down-Syndrom usw.), eine deutliche genetische Determinierung. Das Verhalten der jeweiligen Menschen wird aber dennoch ebenso von Umwelteinflüssen beeinflusst und geformt. So unterliegen Menschen mit Prader-Willi-Syndrom einem deutlich erhöhten Stress und sind mit mehr Schwierigkeiten im Rahmen ihrer Interaktion mit der Umwelt konfrontiert. Kausalitäten lassen sich hier jedoch nicht ableiten³.

2. Interventionsansätze:

Aktuell gibt es grundsätzlich zwei medikamentös ausgerichtete Behandlungsansätze. Der erste Ansatz versucht Nahrungsaufnahme über die Beeinflussung des zentralen Nervensystems (Zügeln des Appetits oder Steigern des Gefühls der Sättigkeit) zu reduzieren. Ansatz zwei versucht die Nahrungs-

¹ McCandless S.E., Cassidy S. (2006): Diagnostic Criteria for Prader-Willi-Syndrome. Springer. Aus: Butler M.G., Lee P.D.K., Whitman B.: Management of Prader-Willi-Syndrome; S. 49-53
Eiholzer U., Lee P.D.K. (2006): Medical Considerations in Prader-Willi-Syndrome. Springer. Aus: Butler M.G., Lee P.D.K., Whitman B.: Management of Prader-Willi Syndrome; S. 97-138

² Hierzu: Whitman B., Jackson, K. (2006): Tools für Psychological and Behavioral Management. Springer. Aus: Butler M.G., Lee P.D.K., Whitman B.: Management of Prader-Willi Syndrome; S. 219

³ Ebenda; S. 321



aufnahme im Darm zu reduzieren. Beide Behandlungsansätze haben deutliche Nebenwirkungen, die sie für eine dauerhafte Anwendung nicht brauchbar erscheinen lassen. Whitman und Jackson (2006) kommen hier auch zu dem Schluss, dass die größte Schwierigkeit im Bezug auf die Behandlung von Prader-Willi-Klienten die andauernde Unwirksamkeit konventioneller pharmakologischer Behandlungsansätze sei. Sie gehen davon aus, dass bis zur Entwicklung einer geeigneten pharmakologischen Interventionsmethode zur Beeinflussung des Essverhaltens die Intervention hauptsächlich über die Beeinflussung des Verhaltens und der Umgebungsbedingungen erfolgen muss. Zentrale Merkmale einer solchen Intervention sind:

- a) Gestaltung der Rahmenbedingungen so, dass der unkontrollierte Zugang zum Essen für Prader-Willi-Klienten ausgeschlossen wird.
- b) Erstellung eines angemessenen Ernährungs- und Bewegungsplans.
- c) Sicherstellen, dass die Betroffenen immer wissen, wann der Zeitpunkt der nächsten Mahlzeit oder Zwischenmahlzeit ansteht.
- d) Verminderung aller alternativen Zugänge zur Beschaffung von Essen⁴.

3. Schlussfolgerungen:

1. Menschen mit Prader-Willi-Syndrom sind durch einen genetisch verankerten Defekt beeinträchtigt. Damit ist eine „Heilung“ im Sinne von Förderung / Behandlung / Erziehung mit dem Ziel eines Verschwindens des Grundthemas (Extreme Esssucht) nicht möglich.
2. Die Lebensqualität eines Menschen mit einem genetisch verankerten Defekt hängt damit im Wesentlichen davon ab, wie es gelingt, seinen individuellen Lebensstil, seine individuellen Bedürfnisse und seine individuelle Lebenssicht für den Bereich des Gestaltbaren, den die genetische Verankerung lässt, optimal zu nutzen.
3. Spielräume gezielt zu nutzen bedeutet, systematisch den Focus der Aufmerksamkeit nicht ausschließlich auf die Folgen des genetisch verankerten Defektes zu legen, sondern auch auf die gestaltbaren Anteile des Lebens.
4. Dies bedeutet, dass Konzepte der Begleitung dort, wo genetisch verankertes „Fehlverhalten“ unvermeidbar ist, klare Rahmenbedingungen und Grenzen definieren. Diesen ist aber auch die Rolle des Notwendigen, nicht die des Zentralen zuzuweisen⁵.

⁴ Ebenda S. 323-325

⁵ Schillinger W. (2011): Gesundheitspädagogische Ansätze beim Prader-Willi-Syndrom – eine empirische Studie-; Logos Verlag, Berlin. S. 59-64



5. Dort, wo sich Gestaltungsspielräume entwickeln und ausbauen lassen, indem individuelle Bedürfnisse, eine individuelle Lebenssicht und ein individueller Lebensstil bewusst ausgebaut werden können, ist diesem Vorgehen eindeutig Priorität einzuräumen. Dies bedeutet: Leben muss so spannend wie möglich sein, ohne in eine andauernde Unterhaltungs- und Konsumschiene abzugleiten.
6. Arbeit muss entlang der individuellen Interessen und Möglichkeiten Anforderung und Möglichkeit zur Bestätigung bieten. Arbeit, als wesentlicher Bestandteil eines erfüllten und teilhabeorientierten Lebens darf nicht in der Nische einer tagesstrukturierenden Sonderbetreuung stattfinden. Arbeit muss im arbeitsüblichen Kontext stattfinden, Prader-Willi-spezifische Begleitung erfolgt jedoch ergänzend zur Sicherstellung der Rahmenbedingungen (Kriseninterventionsmöglichkeit, Motivation und Kontrolle, ...).
7. Die Wohnsituation muss das Maß an Individualität und Privatheit bieten, welches Menschen brauchen, um entsprechend ihrer persönlichen Vorstellungen von Beziehung, Behaglichkeit und Lebensrhythmen zuhause sein zu können. Die Begleitkonzepte müssen ein Maß von Teilhabe an der Gesellschaft und Rückzugsmöglichkeit ins Private bieten, das der individuellen Lebenssituation angemessen ist.
8. Die Lebenssituation und die entsprechenden Begleitkonzepte müssen aus diesem Grund in höchstem Maß ein Eingehen auf individuelle Bedarfe sicherstellen. Insbesondere muss methodisch eine kontinuierliche Anpassung an die Lebensrealität des Menschen mit Behinderung sichergestellt werden.
9. Um den Anforderungen gerecht werden zu können bedarf es eines multiprofessionellen Teams aus pädagogischen, pflegerischen und ernährungswissenschaftlichen Fachkräften, die von einem Diplom-Psychologen/ psychologischen Therapeuten beraten und unterstützt werden.

4. Konkretisierung

Um Menschen mit Prader-Willi-Syndrom zu begleiten, ist es notwendig, konkrete Strukturen und Prozesse im Bezug auf zwei wesentliche Grundkomponenten zu gestalten.

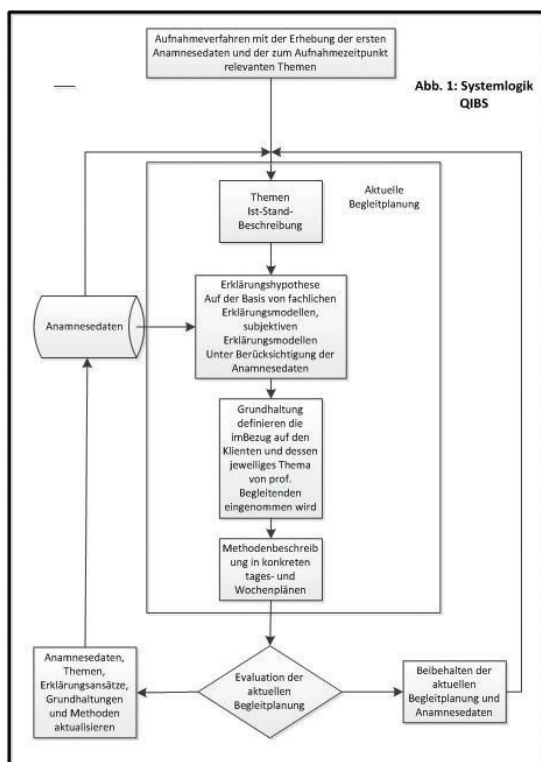
1. Gestaltung der pädagogisch / andragogischen aber auch medizinisch / pflegerischen Begleitung (**Begleitkonzept**).
2. Die bauliche Gestaltung der direkten privaten, halböffentlichen und öffentlichen Lebensumwelt (**Wohnkonzept**).

4.1. Das Begleitkonzept

Die Planung der individuellen Begleitung von Menschen mit Prader-Willi-Syndrom erfolgt mit der Systematik des Instrumentes zur individuellen Begleitplanung QIBS⁶. Diese Methodik basiert darauf, dass die konkrete Lebenssituation der Klienten in regelmäßigen, mindestens 6-monatigen Abständen daraufhin analysiert wird,

- welche konkreten Themen die aktuelle Lebenssituation der Klient/-innen definieren,
- wie diese vor dem Hintergrund der individuellen Anamnesedaten fachlich zu erklären und zu bewerten sind,
- welche professionellen Grundhaltungen hieraus für den einzelnen Klienten abzuleiten sind und
- wie diese dann letztendlich im Rahmen einer konkreten Tages- und Wochenplanung methodisch zu realisieren sind.

Spätestens nach 6 Monaten (im individuellen Bedarfsfall auch früher) wird dieser Ansatz evaluiert und nachgesteuert (siehe hierzu Abb.1).



⁶ Reibold, R. (1995): Qualitätssicherung durch Nutzung und Erhaltung der fachlichen Identität und Individualität von Einrichtungen der Eingliederungshilfe unter Berücksichtigung des Selbstbestimmungsrechtes der NutzerInnen. Selbstverlag Johannes Diakonie Mosbach



Im Rahmen der Planung der Begleitung werden zwei Grundansätze miteinander verbunden:

Grenzziehungen im Bereich des Verhaltens und der Umweltbedingungen, die für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom notwendig sind (kein unkontrollierter Zugang zu Nahrungsmitteln; Erstellung und Umsetzung eines angemessenen Ernährungs- und Bewegungsplans; Sicherstellen, dass die Betroffenen immer wissen, wann der Zeitpunkt der nächsten Mahlzeit oder Zwischenmahlzeit ansteht; Vermeidung aller alternativen Zugänge zur Beschaffung von Essen) werden gestaltet.

Möglichst weitgehende Individualisierung des Begleitkonzeptes (Berücksichtigung individueller Themenschwerpunkte, individueller Erklärungsansätze und daraus resultierenden, auf den einzelnen Menschen abgestimmte Grundhaltungen und Methoden).

Sie werden um den Bereich des Grundsatzes einer

„Informiertheit und Selbstorientierung zur eigenen Lebenssituation der Klient/-innen“ (regelmäßig stattfindende Reflexion der eigenen Lebens- und Gesundheitssituation, Auseinandersetzung mit individuell angemessen aufbereiteten, aktuellen Darstellungen der Gewichts-, Blutzucker, etc-Entwicklungen, ...) ⁷

ergänzt.

Hierdurch soll erreicht werden, dass die für ein möglichst gelingendes Leben der Menschen mit Prader-Willi-Syndrom notwendigen Rahmenbedingungen eingehalten werden. Die daraus resultierenden Frustrationen und Einschränkungen werden jedoch dann individuell leichter bewältigt, wenn die hierzu notwendigen Rahmenbedingungen sich so weit wie möglich an individuellen Vorlieben, biographisch bedingten Besonderheiten usw. orientieren und die betroffenen Klient/-innen so weit dies ihnen möglich ist über ihre aktuelle Lebenssituation informiert sind und diese in den Fokus des eigenen Interesses stellen. Konsequenterweise bedeutet dies, dass die Ziele (Grenzziehungen, Kontrolle der Nahrungsaufnahme, ...) feststehen, die Wege zu diesem Ziel jedoch sowohl interindividuell als auch über die Zeit hinweg intraindividuell unterschiedlich sind. Es bedeutet weiterhin, dass die betroffenen Klient/-innen fortlaufend über ihre eigene Lebenssituation Bescheid wissen, diese immer wieder neu einschätzen können und damit Momente der Eigenverantwortung und Selbstmotivation, so weit dies möglich ist, gestützt werden.

⁷ Schillinger W. (2011): Gesundheitspädagogische Ansätze beim Prader-Willi-Syndrom – eine empirische Studie-; Logos Verlag Berlin. S. 90-95



Im Wesentlichen lassen sich die Ansätze von Whitman und Jackson sowie Schilling letztlich auf drei konzeptionell zu verankernde Zielsetzungen ausrichten, welche die Begleitung von Menschen mit Prader-Willi-Syndrom bestimmen:

- a.) Kontrolle der Zugangsmöglichkeiten zu Nahrungsmitteln
- b.) Umsetzung eines ausgewogenen Ernährungs- und Bewegungsplanes
- c.) Informiertheit und Selbstorientierung

Zu a.) Kontrolle der Zugangsmöglichkeiten zu Nahrungsmitteln

Im Rahmen des Begleitkonzeptes wird sichergestellt, dass Menschen mit Prader-Willi-Syndrom keinen unkontrollierten Zugang zum Essen haben. Begleitpersonen müssen in der Regel kontinuierlich anwesend sein, um dies sicherzustellen. Dort wo dies für eine eng umrissene Zeit bewusst nicht gemacht wird, um Räume von Individualität zu erhalten, wissen professionell Begleitende konkret, wo sich ein Mensch mit Prader-Willi-Syndrom aufhält und was er macht. Sie sind generell dazu in der Lage, unmittelbar steuernd einzugreifen. Dies bezieht sich auf alle Lebenssituationen (Arbeitsweg, Nachtsituation, Heimweg zur Familie, ...).

Um die Frage des Zugangs zu Nahrungsmitteln effizient zu kontrollieren, reicht es jedoch nicht, ungeplanten und nicht angemessenen Nahrungskonsum zu verhindern. Es muss ebenso schnell erkannt werden können, ob und in welchem Rahmen ein solcher Konsum etwa durch Umgehung der Begleitsysteme stattgefunden hat. Hierzu ist in der Methodik generell eine, auf die individuelle Bedarfslage abgestimmte Kontrolle des Körpergewichtes oder auch der Blutzuckerwerte sicherzustellen.

Zu b.) Umsetzung eines ausgewogenen Ernährungs- und Bewegungsplanes.

Menschen mit Prader-Willi-Syndrom haben eine deutlich erhöhte Mortalität. In der Regel überschreiten sie das 5. bis 6. Lebensjahrzehnt kaum. Die wesentlichsten, mit PWS potentiell verbundenen Erkrankungen sind Muskel- und Skeletterkrankungen (Hypotonie, Skoliose, Osteoporose), Kreislauferkrankungen und Erkrankungen der Atemwege (Schlafapnoe, mangelnde Belüftung der Lunge mit einem damit verbundenen Risiko entzündlicher Prozesse, ...), Störungen des Magen-Darm-Traktes sowie Diabetes Mellitus und Übergewicht⁸.

Vor dem Hintergrund dieser Erkrankungsrisiken werden Klienten mit Prader-Willi-Syndrom entsprechend ihres individuellen Bedarfes regelmäßig und geplant dem Hausarzt bzw. Fachärzten vorgestellt.

⁸ Eiholzer U., Lee P.D.K. (2006): Medical Considerations in Prader-Willi-Syndrome. Springer. Aus: Butler M.G., Lee P.D.K., Whitman B.: Management of Prader-Willi Syndrome; S. 99-102



Die Erstellung und Umsetzung einer ärztlich abgestimmten und überwachten Ernährungs- und Bewegungsplanung stellt hier eine wesentliche Grundlage dar, solchen Erkrankungen vorzubeugen oder zumindest deren Auswirkungen abzuschwächen und ein Gewichtsmanagement abzusichern⁹.

Ernährungsplanung:

Im Rahmen der Planung der individuellen Begleitung erstellt die Hauswirtschaftsleiterin orientiert an den vom Arzt benannten Rahmenbedingungen und unter fachlicher Aufsicht einer Ökotrophologin den jeweils gültigen Ernährungsplan. Der Ernährungsplan wird jeweils für eine volle Woche erstellt. Im Ernährungsplan werden sowohl die Brennwertangaben als auch die konkreten Uhrzeiten der jeweiligen Mahlzeiten hinterlegt. Der Ernährungsplan weist generell eine zur flexiblen Verwendung freigegebene „Manövriermasse“ an Speisen aus. Der jeweils wöchentlich geltende Ernährungsplan wird gemeinsam mit den Klienten erstellt und nach Freigabe auch verbindlich vereinbart. Besondere Beachtung findet die Verwendung frischer und hochwertiger Lebensmittel, aber auch die Möglichkeit der Klient/-innen sich zu den Mahlzeiten an der Einkaufsplanung, am Einkauf und auch beim Kochen zu beteiligen. Dadurch haben die Klienten die Möglichkeit, die Auswahl der Speisen mit zu beeinflussen, Alltagskompetenzen im Bereich der Ernährung aufzubauen und sind genau darüber informiert, wann die jeweils nächste Mahlzeit stattfindet. Der Ernährungsplan wird auf die weiteren Aktivitäten während des Tages gezielt abgestimmt. Das relevante Umfeld (Familie...) kennt den Ernährungsplan.

Die Hauptmahlzeiten morgens, mittags und abends werden im Wohnbereich eingenommen. Die Zwischenmahlzeiten während der Arbeitszeit werden vor Ort in der Werkstätte eingenommen. Eine konkrete Begleitung durch professionell Begleitende ist lückenlos notwendig.

Bewegungsplan:

Der Bewegungsplan berücksichtigt, ebenso wie die Ernährungsplanung, die Ergebnisse der ärztlichen bzw. fachärztlichen Untersuchungen. Kontraindizierte Abläufe (Osteoporose / Laufen bei starkem Übergewicht, ...) sollen dadurch vermieden werden. Bei der Planung der Bewegungsangebote wird im Rahmen der Begleitplanung bewusst berücksichtigt, dass die Klienten möglichst an einem normalen Lebensablauf orientierte Bewegungspotentiale ausschöpfen. Dies bedeutet, dass Bewegung nicht nur im Rahmen gesonderter Einheiten (Sport- und Gymnastikangebote, Fitnessstudio, Entspannungsangebote, ...) stattfinden, sondern dass der Lebensalltag der Betroffenen so viel wie möglich

⁹ Schillinger W. (2011): Gesundheitspädagogische Ansätze beim Prader-Willi-Syndrom – eine empirische Studie-; Logos Verlag Berlin. S. 59-64



Bewegungspotentiale bereits enthält. Hierbei spielt es eine besondere Rolle, dass auch Menschen mit Prader-Willi-Syndrom in den Lebenswelten des Privaten und der Arbeit „zuhause“ sind. Damit dehnt sich der Bereich der Bewegungsplanung für die Lebenswelt des Privaten und der Arbeit über klassische Bewegungsangebote (Fitnessangebote, ...) aus. Arbeitswege, Einkaufswege, Wege zum Arzt werden ebenso eingeplant wie die mit individuellen Vorlieben verknüpften privaten Aktivitäten (Tierheimbesuch, usw.).

Zu c.) Informiertheit und Selbstorientierung

Im Rahmen der Begleitplanung werden, abgestimmt auf die individuellen kognitiven, emotionalen und motivationalen Möglichkeiten der Klient/-innen, „Orientierungsgespräche, Konzile, Denk- und Knobelrunden, ...“ gestaltet. Informationen zur aktuellen Gesundheitssituation, zu Freizeitverhalten, zur Frage der Tagesstruktur etc. werden individuell angemessen aufbereitet (Visualisierung der Gewichtskurve, Sport, Freizeit Kulturzeiten, ...) und werden, in regelmäßigen, auf die Klient/-in abgestimmten Zeitabständen unter der Frage diskutiert „Wo stehe ich?“, „Wo wollte ich hin?“, „Wie zufrieden bin ich mit dem aktuellen Stand?“, „Wie will ich weitermachen?“.

Diese Gespräche können, abhängig von individuellen Konstellationen im Einzel- oder im Gruppensetting gestaltet werden. Sie dienen der Informiertheit und dem Erkenntnisinteresse der Klient/-innen über ihre eigene Lebenssituation und sollen motivieren Eigeninteresse und Verantwortungsübernahme an dem, und für das eigene Leben zu stärken.



Zusammenfassung:

Im Rahmen der Begleitplanung wird ein individuelles Betreuungskonzept entwickelt. Das individuelle Betreuungskonzept beschreibt die aktuell relevanten Themenfelder des jeweiligen Klienten, benennt deren Erklärungshintergrund, definiert die für diese Themenbereiche passenden professionellen Grundhaltungen und gibt konkrete methodische Vorgehen vor. Während die individuelle Lebenssituation der Klienten die Inhalte der einzelnen Themen und deren Erklärungshintergrund definieren, werden eingenommene Haltungen und angewendete Methoden im Wesentlichen von den Zielen der Kontrolle der Zugangsmöglichkeiten zu Nahrungsmitteln, der Umsetzung der individuellen Ernährungs- und Bewegungspläne und einer möglichst motivierenden Einbeziehung der Betroffenen in Planungen und Bewertungen bestimmt.

Die Umsetzung des Begleitkonzepts erfordert ein multiprofessionelles Team aus pädagogischen, pflegerischen und ernährungswissenschaftlichen Fachkräften, die von einem Diplom-Psychologen / Psychologischen Psychotherapeuten beraten und unterstützt werden.

Der Bereich der pädagogischen Qualifikation wird in der Regel durch staatlich anerkannte Heilerziehungspfleger, Erzieher und Sozialpädagogen abgedeckt, die pflegerischen Kompetenzbereiche werden schwerpunktmäßig über Fachkräfte aus dem Bereich der Pflege sichergestellt. Die psychologische und psychotherapeutische Beratung erfolgt durch einen/eine Diplompsychologen/in mit Approbation zum/zur Psychologischen Psychotherapeut/-in. Die für den betreuten Personenkreis notwendige ernährungswissenschaftliche Planung und die konkrete Umsetzung dieser Planung werden durch eine Ökotrophologin und eine Hauswirtschaftsleiterin sichergestellt.

Das Fachpersonal stellt insbesondere folgende Leistungen sicher:

- Individuelle Betreuung, Begleitung und Förderung der Klienten in Alltagssituationen
- Kriseninterventionsmöglichkeit rund um die Uhr
- Beratung der Klienten orientiert an pädagogisch / therapeutischen Standards
- Verhaltensbeobachtung und Verhaltensanalyse als Basis zur Erstellung bzw. zur Fortschreibung der Begleitplanung



Die für die lückenlose Tagesbetreuung notwendige quantitative Ausstattung des Personals wird auch mit den Fachkraftstamm ergänzenden Nichtfachkräften sichergestellt.

Der Träger stellt bei allen Mitarbeitern die regelmäßige Fortbildung und Supervision sicher.

Der/die Diplom-Psychologe / Psychologische Psychotherapeut berät und unterstützt das multiprofessionell ausgerichtete Team

- bei der Erstellung der Eingangs- und Verlaufsdiagnostik.
- bei der Vorbereitung von Entwicklungsplanungsgesprächen, der Beratung von Angehörigen, sowie der Vorbereitung von Hilfeplangesprächen.
- bei der Benennung der relevanten Begleitthemen, der Entwicklung von Erklärungsmodellen, der Festlegung einer daraus abgeleiteten Begleitstrategie (pädagogisch / therapeutische Haltung) und der Vereinbarung der dazugehörigen Methodik.
- bei der Gestaltung der Schnittstellen zu Mediziner*innen, Psychiatern und allen für die Klienten relevanten Lebenswelten.
- Durchführung interner Fortbildungen im Rahmen von Fachgesprächen.
- Beratung bei Fragen der konzeptionellen Weiterentwicklung des Leistungsbereiches PWS.
- Er/sie bietet Fachsupervision an und leitet den Prozess der kollegialen Supervision innerhalb des Teams an.

Die ärztliche und psychiatrische Versorgung der Klientinnen ist nicht Bestandteil der Leistungen. Diese erfolgt durch niedergelassene Ärzte. Die Klienten/Klientinnen haben freie Arztwahl.



4.2. Das Wohnkonzept

„Wohnen ist die Verbindung von Wohnunterkunft, Zuhause, unmittelbarem Wohnumfeld und Nachbarschaft“¹⁰.

Damit umfasst „Wohnen“ neben dem, dass Menschen in einer Wohnung leben auch, dass sie sich hier „Zuhause fühlen“, dass sie die Welt um diese Wohnung herum nutzen, und dass sie in dem sozialen Gefüge der Nachbarschaft, also der direkt um sie herum wohnenden Menschen, eine ihnen entsprechende Rolle spielen können.

Eine gelungene Wohnsituation stellt die Befriedigung verschiedener Bedürfnisse sicher¹¹:

- a) Existentielle Grundbedürfnisse sind abgesichert (Sicherheit, emotionale Geborgenheit, Nahrung, Wärme, Hygiene und Schutz).
- b) Bedürfnisse nach Persönlichkeitsentwicklung und Selbstverwirklichung werden ermöglicht.
- c) Soziale Bedürfnisse können entsprechend des eigenen Lebensentwurfs gestaltet werden.

Ein befriedigendes und Sicherheit gebendes Gefühl des „Zuhause-seins“ wird sich immer dann einstellen, wenn Menschen diese Bedürfnisse in ihrem Wohnumfeld ausreichend befriedigen können. Auch Menschen mit Prader-Willi-Syndrom sind auf ein solches, Heimat gebendes Wohnumfeld angewiesen. Dieses Wohnumfeld muss jedoch vor dem Hintergrund der für Menschen mit Prader-Willi-Syndrom typischen und besonderen Anforderungen im Bezug auf diese drei Anforderungen besonders gestaltet werden:

Zu a.):

Die Sicherung existentieller Grundbedürfnisse umfasst bei Menschen mit Prader-Willi-Syndrom nicht nur die Merkmale einer gesicherten Heizungs- und Wasserversorgung, des Schutzes vor Witterung etc. In einem besonderen Maße kommt hier hinzu, dass Wohnraum so gestaltet sein muss, dass die Betroffenen sich hier nicht selbst gefährden. Grundlegendste Form der Selbstgefährdung ist hier der Bereich des exzessiven und unkontrollierten Essens. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass der Bereich der Essensversorgung überwacht und geregelt werden kann. In der Folge muss der Bereich der Essensversorgung und Lagerung aus dem Bereich der privaten Räume in einen halböffentlichen Raum herausgenommen sein und einer Kontrolle durch Mitarbeiter unterliegen. Dies macht es notwendig, dass Mitarbeiter sich in unmittelbarer Nähe des Wohnumfeldes aufhalten ohne jedoch selbst Teil des direkten privaten Wohnumfeldes zu sein.

¹⁰ Weltgesundheitsorganisation (2004): Vierte Ministerielle Konferenz Umwelt und Gesundheit „Wohnen und Gesundheit“ – Arbeitspapier, EUR/04/5046267/12

¹¹ Hellbrück, Jürgen und Fischer, Manfred (1999): Umweltpsychologie, Hogrefe-Verlag



Zu b.):

Wohnraum muss der individuellen Persönlichkeitsentwicklung und Selbstverwirklichung Raum geben. Dies geschieht im Bezug auf Wohnräume dort wo Menschen Räume entsprechend ihrer eigenen Vorstellungen gestalten können (sich diese Räume aneignen) und einen exklusiven Zugang zu diesem Raum haben (Territorialität). Menschen mit Prader-Willi-Syndrom benötigen diesen individuellen und exklusiven privaten Raum auch.

Zu c.):

Wohnraum muss eine individuelle Gestaltung der sozialen Beziehungen ermöglichen und muss folgerichtig auch innerhalb eines sozialen Kontextes liegen der „mit jeder geöffneten Tür“ öffentlicher wird. Konkrete Räume mit zunehmendem öffentlichen Charakter sind am Beispiel einer Familienstruktur in der Regel ausgehend vom individuellen privaten Zimmer der gemeinsam genutzte Raum, in welchem sich jedoch in der Regel nur Familienmitglieder begegnen, Flure und Flächen außerhalb der Wohnung usw.

In der Planung entsprechend der Abb. 2 werden diese Überlegungen wie folgt realisiert:

- Das Mitarbeiterbüro befindet sich zwar außerhalb der Wohngruppe (Vermeidung eines Stationscharakters) liegt jedoch im unmittelbaren Ausgangsbereich.
- Lagerräume, Küche, Loggia und Fitness-/ Entspannungsraum sind als von Mitarbeitern kontrollierbare Räume außerhalb der privaten Wohnsituation der Klienten konzipiert.
- Der private Wohnraum der Klient/-innen ist in Form von 3 Wohnungen um diese halböffentlichen Bereiche herum angelegt. Der Begriff Wohnung umfasst hier das wohnungstypische Ensemble von Zimmer des Bewohners, Sanitäreinheit und Flur. In diesen Wohnungen können einmal drei, einmal zwei und einmal eine Person wohnen.
- Die soziale Einbindung der Klient/-innen von privat bis öffentlich erfolgt hier in den Stufen eigenes Zimmer – meine Wohnung – Gruppenraum – Wohnhaus in dem auch andere Menschen leben – Nachbarschaft.



Abb. 2: Wohnraum für Prader-Willi-Syndrom Wohngruppe



5. Zusammenfassung:

- Menschen mit Prader-Willi-Syndrom werden lückenlos begleitet.
- Menschen mit Prader-Willi-Syndrom befinden sich in kontinuierlicher ärztlicher Kontrolle, die relevanten Kennwerte werden systematisch erhoben.
- Die Begleitung wird auf die individuellen pädagogischen und medizinischen Besonderheiten, biographischen Hintergründe, aktuellen Lebensthemen, individuelle Krisen etc. bezogen und führt damit auch zu individualisierten Begleitkonzepten, die fortlaufend evaluiert werden.
- Zugang zum Essen wird lückenlos überwacht und individualisierte Ernährungs- und Bewegungspläne werden umgesetzt.
- Informiertheit und Selbstorientierung der Klient/-innen wird als wesentliches Element zur Selbststeuerung gesehen.
- Die Einbindung in normale Lebensvollzüge (Lebenswelt des Privaten und der Arbeit, Einkaufen im gesellschaftlichen Umfeld, Kultur, ...) wird so weit wie möglich sichergestellt.
- Das Wohnumfeld ermöglicht sowohl Privatheit als auch Kontrolle und Öffentlichkeit.