

.....

Rahmenkonzept

.....

Version 02.02.2024

Inhaltsverzeichnis

1	Zweck und Grundlagen	4
2	Kurzporträt	4
3	Zielgruppe	4
4	Indikation	4
5	Die Angebote der Mathilde Escher Stiftung auf einen Blick	5
6	Ethische Grundsätze	5
6.1	ZEWO-Standards	6
6.2	Leitbild	6
7	Verlauf der Muskelerkrankung Muskeldystrophie Duchenne	8
7.1	Geburt bis 7 Jahre	8
7.2	7 bis 18 Jahre	8
7.3	Ab 18 Jahre	11
7.4	Theoretische Grundlagen	12
8	Bereich Schule	12
8.1	Leistungen der Beratungsstelle	12
9	Berufliche Ausbildung PrA INSOS Mediamatik	13
9.1	Angebot	13
9.2	Didaktische Grundsätze	15
9.3	Dokumentation, Zeugnisse und Berichterstattung	16
10	Die Grafikwerkstatt für Erwachsene	17
10.1	Aufnahmekriterien	17
10.2	Betreuung und Förderung	17
10.3	Öffnungszeiten	17
10.4	Anstellungs- und Arbeitspensum	18
10.5	Personal	18
11	Wohnen	18
11.1	Entlastungsaufenthalte	19
11.2	Ausstattung	19
11.3	Personal	19
12	Betreuung der Tagesaufenthalter_innen der Schule und Ausbildung	20
13	Freizeit	20
13.1	Individuelle Aktivitäten	20
13.2	Reisen	20
13.3	Powerchair Hockey (Elektrollstuhlhockey)	20

14 Gesundheitsversorgung	21
14.1 Pflegekonzept	21
14.2 Medizinische Versorgung	21
14.3 Therapeutische Versorgung	22
14.4 Hilfsmittelversorgung	23
15 Aufnahme	23
15.1 Aufnahmekriterien	23
15.2 Aufnahmeverfahren	23
16 Förder- und Pflegeplanung	23
16.1 Bezugspersonensystem	24
17 Volljährigkeit	25
18 Aufenthaltsdauer	25
19 Umgang mit Sterben und Tod	26
20 Interne und externe Zusammenarbeit	26
21 Sicherheit	27
21.1 Brandschutz	27
21.2 Arbeitssicherheitssystem	27
21.3 Lenken der Busse	27
21.4 Hygiene	27
21.5 Heilmittel	27
21.6 Prävention gegen Übergriffe und Gewalt	27
22 Unterstützende Dienste	27
22.1 Hotellerie	27
22.2 Verpflegung durch die Institutionsküche	27
22.3 Technischer Dienst	28
22.4 Verwaltung	28
23 Qualitätsmanagement	28
24 Organisation	28
25 Finanzierung	29
25.1 Spenden	29
26 Autorinnen und Autoren	30

1 Zweck und Grundlagen

Dieses Rahmenkonzept bildet die Grundlage für die Betriebsbewilligung und Beitragsberechtigung der Mathilde Escher Stiftung und ist der Öffentlichkeit zugänglich. Es ist eine ausführliche Informationsschrift und beschreibt den Auftrag sowie die grundlegenden Rahmenbedingungen und Zielsetzungen der Mathilde Escher Stiftung und mit welchen Mitteln und Methoden diese erreicht werden. Es wird regelmässig überprüft und aktualisiert.

2 Kurzporträt

Mathilde Escher Stiftung

Lengghalde 1, 8008 Zürich

Telefon 044 389 62 00

E-Mail info@mathilde-escher.ch

Homepage www.mathilde-escher.ch

Trägerschaft

Mathilde Escher Stiftung, Lengghalde 1, 8008 Zürich

3 Zielgruppe

Die Mathilde-Escher-Stiftung ist spezialisiert auf die Betreuung von Menschen mit progressiv verlaufenden neuro-muskulären Erkrankungen, insbesondere Muskeldystrophie Typ Duchenne.

4 Indikation

Aufgenommen werden normal begabte oder Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einer Teilleistungsschwäche mit einer Körperbehinderung (Muskelerkrankung), unabhängig von Geschlecht, Herkunft, politischer Gesinnung oder religiöser Orientierung.

Begriffsdefinitionen

Schüler_innen

Intern oder extern wohnende Kinder und Jugendliche ab dem Primarschulalter und Jugendliche, (auch über 18-jährige) die unsere Sonderschule besuchen.

Lernende

Intern oder extern wohnende Jugendliche (auch über 18-jährige), die unsere Praktische Ausbildung in Mediamatik (PrA INSOS Mediamatik) absolvieren.

Erwachsene

Intern oder extern wohnende über 18-jährige Klient_innen, die eines unserer Angebote des Erwachsenenbereichs nutzen.

Primarstufe

Kinder treten in die Primarstufe ein, weil eine integrative Schulform nicht in Frage kommt. Neben Problemen im physischen Bereich können auch Lernschwierigkeiten sowie kulturelle oder soziale Probleme auftreten. Einem Eintritt geht eine umfassende Überprüfung durch die Schulbehörde voraus. Behinderungsspezifische Aspekte und die daraus resultierenden Bedürfnisse können in der Mathilde Escher Stiftung sehr gut abgedeckt werden. Nebst den spezifischen schulischen Rahmenbedingungen (Kleinklassen, individualisierter Unterricht, Einsatz adäquater Medien etc.), bietet die Mathilde Escher Stiftung Physio- und Ergotherapie. Die Therapien werden in den Schulalltag integriert. Die Begleitung der Kinder ausserhalb der Unterrichtszeiten durch Fachpersonen der Sozialen Arbeit und die Zusammenarbeit mit Ärzten und Ärztinnen ergänzen das Angebot. Es ist gewährleistet, dass die Kinder ihre Schulzeit absolvieren können und pflegerisch, therapeutisch und in Krisensituationen auch medizinisch betreut sind.

Sekundarstufe

Kinder, die in die Sekundarstufe eintreten, haben meist die Primarstufe in der Regelschule absolviert. Der Wechsel in eine neue Schule bedeutet für viele, dass sich die während der Primarstufe aufgebauten Strukturen und Beziehungsnetze auflösen und ein Neustart bevorsteht. Der Kontakt zu Gleichaltrigen gewinnt an Bedeutung. Die Aussicht auf eine Anschlusslösung nach der Schulzeit in der Ausbildungsabteilung der Mathilde Escher Stiftung ermöglicht eine gezielte Vorbereitung auf die Ausbildung.

Ausbildung

Die fehlenden Perspektiven im ersten Lehrstellenmarkt führen die meisten Jugendlichen mit einer Muskeldystrophie Duchenne in die Mathilde Escher Stiftung. Die Aussicht auf eine auf ihre Fähigkeiten zugeschnittene Ausbildung im

Multimediabereich verbunden mit der Perspektive, im Anschluss in unserer Grafikwerkstatt arbeiten zu können, ist ein wesentlicher Grund, sich für einen Eintritt zu entscheiden. Die pflegerische und medizinische Versorgung der Jugendlichen gewinnt aufgrund des fortschreitenden Krankheitsverlaufs stetig an Bedeutung.

Erwachsene

Erwachsenen kommen in die Mathilde Escher Stiftung, um in einer Gemeinschaft integriert zu sein, eine sinnvolle Tagesstruktur vorzufinden und ein soweit wie möglich selbstbestimmtes Leben zu führen. Zudem erfordert die zunehmende Pflegebedürftigkeit eine umfassende medizinische und pflegerische Betreuung und Versorgung, welche die Mathilde Escher Stiftung gewährleisten kann.

Ausschluss

Nicht aufgenommen werden Klient_innen, die eines oder mehrere der folgenden Kriterien erfüllen:

- nur praktische Bildungsfähigkeit
- sehr stark eingeschränkte verbale Kommunikationsfähigkeit
- rund um die Uhr erforderliche medizinische und / oder pflegerische 1:1-Betreuung
- nur unwesentliche Körperbehinderung
- starke Sinnesbehinderung
- starke psychische Behinderung
- Alkohol- und/oder andere Suchtprobleme
- demente Personen

5 Die Angebote der Mathilde Escher Stiftung auf einen Blick

Haus Villa

(Lenggstrasse 60, 8008 Zürich)



Belegung Villa

Die Aufteilung der 24 Wohnplätze auf Schüler_innen, Lernende und Erwachsene ist variabel. Sie steht einerseits in direktem Zusammenhang mit der Lebenserwartung der Klienten mit Muskeldystrophie Duchenne, andererseits wird sie durch die Nachfrage nach internen Schul-, Ausbildungs- und Beschäftigungsplätzen beeinflusst.

Haus Cubus

Lenggthalde 1, 8008 Zürich



Belegung Cubus

Die 22 Wohnplätze (+1 Gästeplatz) wie auch die 40 Plätze der Grafikwerkstatt stehen ausschliesslich den Erwachsenen zur Verfügung. Ein interner Aufenthalt ist nicht zwingend mit dem Angebot der Tagesstruktur verknüpft.

6 Ethische Grundsätze

Die Mathilde Escher Stiftung bekennt sich zu den ethischen Grundsätzen des Branchenverbandes INSOS, die nachfolgend auszugsweise wiedergegeben sind. Diese Grundsätze beruhen unter anderem auf dem Behindertengleichstellungsgesetz und der UNO-Behindertenkonvention.
INSOS und seine Mitglieder

- anerkennen den normativen Würde- und Autonomieanspruch von Menschen mit Behinderung uneingeschränkt und unabhängig von ihren tatsächlichen Autonomiefähigkeiten und Abhängigkeiten.
- anerkennen den Anspruch von Menschen mit Behinderung, die eigene Lebenswelt, d.h. ihren Lebensentwurf und ihren Lebenskontext, möglichst selbständig gestalten und wählen zu können.
- begleiten, fördern und unterstützen Menschen mit Behinderung in ihrem Willen und Bemühen, ein möglichst selbstbestimmtes Leben mit den entsprechenden Rechten und Pflichten führen zu können.

6.1 ZEWO-Standards

Die Mathilde Escher Stiftung ist ZEWO-zertifiziert. Alle ZEWO-Standards werden eingehalten.

6.2 Leitbild

Präambel

Die Mathilde Escher Stiftung ist ein Kompetenzzentrum für Menschen mit Muskeldystrophie Typ Duchenne sowie für Menschen, die aufgrund ihrer Krankheit auf eine ähnliche Betreuung, Pflege und Unterstützung angewiesen sind. Träger. Im Mittelpunkt unserer Arbeit stehen die Lebensqualität und die Bedürfnisse der Klient_innen. Gegenseitige Wertschätzung, Offenheit und Toleranz prägen unser Handeln von der Basis bis zur Trägerschaft.

Angebot

Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Körperbehinderung finden in der Mathilde Escher Stiftung professionelle Betreuung, Förderung und Pflege in jeder Phase ihres Lebens. Unsere Angebote Schule, Berufsbildung und Arbeit, Wohnen und Freizeitgestaltung, Physio- und Ergotherapie, sozialpädagogische Betreuung, Pflege und Beratung sind aufeinander abgestimmt. Mit einem Netzwerk von externen Spezialistinnen, Spezialisten und Organisationen sichern wir die medizinische, therapeutische und psychologische Betreuung.

Betreuungsgrundsätze

Unser Handeln orientiert sich an den anerkannten professionellen Standards. Von zentraler Bedeutung sind die Achtung der individuellen Bedürfnisse, die Selbstbestimmung und die Eigenverantwortung der Klient_innen. Wir unterstützen und begleiten sie in der Lebensgestaltung und auf ihrem Weg, Ziele zu erreichen. Eine gut funktionierende Zusammenarbeit der verschiedenen Fachdisziplinen bildet die Basis unserer Tätigkeit.

Mitarbeitende

Versierte und engagierte Mitarbeitende sind unsere wichtigste Ressource. Ihre individuellen Kompetenzen werden gefördert und wertgeschätzt. Wir identifizieren uns mit diesem Leitbild und gestalten Veränderungsprozesse aktiv mit.

Führung, Ressourcen

Unser Führungsstil ist partizipativ, geprägt von Vertrauen, Klarheit und Mut zur Entscheidung. Wir pflegen einen bewussten Umgang mit den uns zur Verfügung stehenden Ressourcen. Unser Angebot entwickeln wir bedürfnisgerecht weiter. Wir legen grossen Wert darauf, die Gesundheit der Mitarbeitenden zu wahren.

Öffentlichkeitsarbeit

In Betroffenen- und Fachkreisen, von Interessierten sowie Behörden wird die Mathilde Escher Stiftung als kompetente Institution wahrgenommen. Dies erreichen wir durch Transparenz und Offenheit. Das Ziel unserer Öffentlichkeitsarbeit ist, die Interessen der Klient_innen zu vertreten und die Zukunft der Mathilde Escher Stiftung zu sichern.

Konkretisierung des Leitbildes

Wir unterstützen die Klient_innen bei der Überwindung von Barrieren, die sich ihnen aufgrund ihrer Behinderung in den Weg stellen. Wir begegnen sowohl den Klient_innen als auch den Mitarbeitenden mit Würde und Respekt und handeln mit einem hohen Verantwortungsbewusstsein. Unser Verständnis von „normalem Verhalten“ ist ideologie- und vorurteilsfrei. Die Mathilde Escher Stiftung ist politisch und religiös neutral.

Grundsätze

Wir schaffen Rahmenbedingungen, die es den Klient_innen ermöglichen, ihre Bedürfnisse zu befriedigen mit höchstmöglicher Autonomie. Wir verstehen uns als „Lebensbegleitung“ der Klient_innen (im Sinne einer langfristigen Begleitung) und unterstützen sie dabei, ihre Ressourcen zu stärken und Defizite zu kompensieren. Dabei wenden wir adäquate Theorien an und stellen geeignete Instrumente zur Verfügung.

Mitarbeitende

Wir verfügen über die fachlichen und persönlichen Voraussetzungen, um die Erwartungen gemäss unseren Stellenbeschreibungen zu erfüllen. Wir zeichnen uns durch eine Grundhaltung aus, etwas bewirken zu wollen. Wir haben den Anspruch, gute Arbeit zu leisten, zeigen Einsatzfreude und packen gerne mit an. Wir ergreifen die Initiative, sind aktiv und verfolgen die Ziele mit einer hohen Ausdauer.

Unsere Kompetenzen sind zeitgemäss und ermöglichen es, unsere Aufgaben den Anforderungen (Kernaufgaben, Kommunikation, Administration, Teamarbeit, Reflexion etc.) entsprechend selbständig und eigenverantwortlich zu bewältigen. Zudem verfügen wir über die Bereitschaft, unsere Fachkompetenzen stets weiter zu entwickeln. Wir handeln eigenverantwortlich. Darunter verstehen wir das Erkennen und Gestalten von autonomen Handlungsspielräumen. Das heisst: Prioritäten setzen, Entscheidungen treffen, massvoller Einsatz von Ressourcen; eigener

Antrieb, auch ohne Kontrolle «von oben» die Aufgaben bestmöglich zu erledigen und dafür die Verantwortung zu übernehmen.

Unsere Zusammenarbeit beruht auf Vertrauen und ist geprägt von Respekt, Verlässlichkeit und konstruktivem «Hand in Hand» zusammenarbeiten. Lösungen werden gemeinsam gesucht und umgesetzt. Die eigenen Aufgaben werden als Teil eines Gesamtauftrages verstanden.

Wir pflegen eine Kultur, in welcher konstruktive Kritik in alle Richtungen der Hierarchie angemeldet werden darf. Kritik verstehen wir als ein Instrument zur Verbesserung der Qualität unserer Leistungen. Jede Person gestaltet mit dem Verhalten die Atmosphäre mit. Je besser die Zusammenarbeit funktioniert, umso besser ist die Gesamtleistung.

Wir begegnen einander freundlich und wohlgesinnt; kommunizieren und informieren regelmässig und klar.

Wir sind uns bewusst, dass ständig Veränderungs- und Entwicklungsprozesse stattfinden, erkennen sie, begegnen ihnen offen und flexibel und greifen aktiv in diese Prozesse ein. Bei der Suche nach Lösungen/Massnahmen sind wir kreativ. Wir kommunizieren die Erwartungen klar.

Förderung der Mitarbeitenden

Supervision und Fachberatung

Die Arbeitsteams besuchen regelmässig Fall- oder Teamsupervisionen. Bei speziellen Problem- oder Fragestellungen kann auch in anderen Teams oder bereichsübergreifend eine externe Beratung beantragt werden.

Aus-, Fort- und Weiterbildung

Die Mathilde Escher Stiftung unterstützt gezielte Bildungsmassnahmen, die auf die im Leitbild formulierten Grundsätze ausgerichtet sind. Damit sollen der berufliche Bildungsprozess und die Professionalität der Mitarbeitenden unterstützt und gefördert werden.

Im eigenen Interesse gehört es zur Verantwortung der Mitarbeitenden, ihre Fachkompetenzen à jour zu halten und weiterzuentwickeln, um den fachlichen und persönlichen Anforderungen ihrer Tätigkeiten entsprechen zu können.

Gesundheitsvorsorge

Kostenbeteiligung für Fitnesskosten

Zur Unterstützung präventiver Massnahmen wird den Mitarbeitenden ein jährlicher Beitrag an die Kosten eines Fitnessabonnements (oder etwas Vergleichbarem) ausgerichtet.

Kinästhetik

Die Mathilde Escher Stiftung arbeitet im Alltag nach kinästhetischen Grundsätzen. Als Grundlage dient das Kinästhetik Konzept: Kinästhetik ist ein Handlungskonzept, mit dem die Bewegungen von Menschen mit Bewegungseinschränkungen schonend unterstützt werden. Ziele der Kinästhetik sind, organische Bewegungsabläufe zu initiieren, Bewegungsmöglichkeiten der körperlich eingeschränkten Personen zu unterstützen und zu erweitern. Gleichzeitig dient die Kinästhetik auch dem gesunden, kräftesparenden und flexiblen Einsatz der eigenen Bewegung in der Pflege. Alle Mitarbeitenden werden in Kinästhetik geschult.

Nachvollziehbare, ökonomische, rückenentlastende, schonende, innovative Handlungsabläufe für Klient_innen und Mitarbeitende sind in allen Bereichen der Stiftung notwendig. Kinästhetik fördert die Körperwahrnehmung, das Selbstwertgefühl und die Eigenverantwortung der Mitarbeitenden und Klient_innen. Alle sollen sich wo immer möglich als 'selbstwirksam' erfahren.

Grippeimpfung

Wir bieten den Mitarbeitenden jährlich die Grippeimpfung im Haus an. Diese Kosten werden von der Mathilde Escher Stiftung vollumfänglich übernommen.

Rauchverbot

Im gesamten Gebäude besteht ein Rauchverbot. Davon ausgenommen sind lediglich die Einzelzimmer der erwachsenen Bewohner_innen in denen ihnen und ihrem Besuch das Rauchen erlaubt ist.

Mitarbeitendengespräche

Mit allen Mitarbeitenden wird jährlich ein Mitarbeitendengespräch durchgeführt. Im Rahmen dieses Gesprächs werden die Leistungen, das Verhalten und die Erreichung der Zielvereinbarungen beurteilt und neue Ziele vereinbart.

Führung, Ressourcen

Es ist eine zentrale Aufgabe der Führungsverantwortlichen, sich für die Umsetzung des Leitbildes einzusetzen.

Mitarbeitende geniessen ab ihrem ersten Arbeitstag unser Vertrauen in ihre Fähigkeiten und Entscheidungen. Unser Vertrauen drückt sich dadurch aus, dass wir den Mitarbeitenden möglichst viele Kompetenzen delegieren, sie befähigen, ihnen einen grossen Handlungs- und Entscheidungsfreiraum gewähren und transparent mit gesundem Augenmass kontrollieren.

Wir treffen auch schwierige und unpopuläre Entscheidungen und schieben diese nicht unnötig hinaus. Auseinandersetzungen werden fair und transparent auf der Sachebene geführt.

Im Rahmen unserer zeitlichen, personellen und finanziellen Möglichkeiten versuchen wir das Optimum zu erreichen. Wir gehen dabei verantwortungsbewusst mit den Ressourcen um.

Unser Qualitätsmanagementsystem stellt ein wichtiges Führungsinstrument dar. Umsetzung und Wirkung werden laufend überprüft und das System den sich ändernden Bedürfnissen und Bedingungen periodisch angepasst.

7 Verlauf der Muskelerkrankung Muskeldystrophie Duchenne

Ausgangslage

Die Mathilde Escher Stiftung begleitet Menschen mit einer Muskeldystrophie Duchenne (DMD). Rund 80% der Klienten sind von dieser Krankheit und der damit verbundenen Beeinträchtigungen betroffen. Um ein möglichst umfassendes Bild zu Menschen mit DMD abzugeben, wird aufgezeigt, welche spezifischen Frage- und Problemstellungen sich zu welchem Zeitpunkt ergeben können. Menschen mit ähnlichen Muskelerkrankungen (ca. 20% der Klient_innen) finden sich zumindest in Teilgebieten wieder, da sie mit ähnlichen oder denselben Problem- und Fragestellungen konfrontiert sind.

7.1 Geburt bis 7 Jahre

Erste Auffälligkeiten und Diagnosestellung

Betroffene berichten, dass sie bereits in sehr jungen Jahren bemerken, dass sie anders sind als gleichaltrige Kinder. Die Erkrankung wird etwa im zweiten bis fünften Lebensjahr deutlich sichtbar. Es fallen Schwierigkeiten beim Rennen und Treppensteigen auf, das Aufrichten vom Boden fällt zunehmend schwer. Das Abstützen mit den Armen auf den Beinen und Emporklettern an sich selbst wird Gowers-Zeichen genannt. Es dokumentiert die Schwäche der Beckengürtelmuskulatur. Charakteristisch ist auch die Pseudohypertrophie der Waden: die Waden wirken äusserlich sehr kräftig und gut ausgebildet, obwohl die Muskulatur teilweise durch Binde- und Fettgewebe ersetzt ist. Im Verlauf breitet sich die Muskelschwäche auch auf die Arme und den Rumpf aus. Kontrakturen, d. h. eine verminderte Beweglichkeit der Gelenke, kommen hinzu, besonders die Sprunggelenke, aber auch Hüften und Knie betreffend.

Es ist offensichtlich, dass die ersten Jahre der Krankheit auch psychosoziale Auswirkungen auf den Betroffenen und dessen näheres Umfeld haben. Dies beginnt mit den ersten Beobachtungen der Eltern oder dem eigenen Erleben der Betroffenen hinsichtlich eines abweichenden Entwicklungsverlaufs. Die Ungewissheit, ob mit dem eigenen Kind etwas nicht stimmt bis hin zur Diagnosestellung ist gemäss Aussagen von Angehörigen oft bereits ein schwieriger und in manchen Fällen auch langwieriger Prozess. Aufgrund der Seltenheit und der Tragweite der Erkrankung zögert sich die genaue Diagnosestellung häufig hinaus. Die definitive Diagnose zerstört alle Hoffnungen, es könnte sich um eine weniger drastische Krankheit handeln und ist in der Regel für alle Beteiligten ein grosser Schock.

Unterschiedlichste Themen haben Auswirkungen auf die aktuelle Lebenssituation:

- Informationen über die Krankheit
- die emotionale Verarbeitung
- das Informieren des betroffenen Kindes über seine Krankheit
- das Informieren des erweiterten Umfeldes
- der Umgang mit den Reaktionen des betroffenen Kindes, der Familie, der Nachbarschaft, der Gesellschaft
- Zusammenarbeit mit Behörden, Ämtern, Versicherungen
- Wohnsituation (Rollstuhlgängigkeit)
- Perspektiven (wie geht es weiter, was kommt alles noch auf uns zu)
- Schuldgefühle

Wir beobachten, dass es einige Familien zusammenschweisst, andere an den Schwierigkeiten scheitern. Häufig anzutreffen sind Schuldgefühle der Mütter, die sich als Trägerin des defekten Gens für die Folgen verantwortlich fühlen.

Geschwister

In einzelnen Familien sind vor der ersten Diagnosestellung bereits weitere Kinder zur Welt gekommen. Aufgrund der genetischen Konstellation liegt die Wahrscheinlichkeit bei 50%, dass weitere Söhne ebenfalls an Duchenne erkranken. So kommt es nicht selten vor, dass Familien mehrere Söhne haben, die von der Krankheit betroffen sind. Aber auch für die nicht behinderten Geschwister hat die Behinderung ihres Bruders Konsequenzen.

Kindergarten

Mit vier bis fünf Jahren stellt sich die Frage nach dem Besuch des Regel-Kindergartens. Primär ist den Erfahrungen zu entnehmen, dass der Prozess (auch später beim Thema Einschulung) stark von jeweiligen Personen und den Wohn- bzw. Schulgemeinden abhängig ist. Gründe für ein Scheitern der Integration sind in der Regel die ‚furchteinflössende‘ Krankheit mit ungewissem Krankheitsverlauf, die drohende oder bereits vorhandene Rollstuhlabhängigkeit und der damit verbundene Anspruch an die Rollstuhlgängigkeit der Schule, der Mehraufwand, Sicherheitsaspekte etc.

Therapie

Bereits im Kindesalter wird mit Physio- und Ergotherapie versucht, die Beweglichkeit, Kraft und Feinmotorik so lange wie möglich zu erhalten. Die Therapieeinheiten werden von den Betroffenen ambivalent erlebt: Es sind Fixpunkte, welche eine spontane Freizeitgestaltung nicht möglich machen und die Behinderung aufzeigen; zum anderen wird die Intervention aber auch als wohltuend empfunden, da sie das körperliche Befinden verbessert.

7.2 7 bis 18 Jahre

Schulbesuch

Wird das Kind nicht in die Regelschule integriert, fällt die Wahl auf eine Sonderschule. Überlegungen der Angehörigen, die zu einem Eintritt in eine Sonderschule führen, sind:

- Kleinklassen und höherer Individualisierungsgrad (man geht auf die spezifischen Bedürfnisse des Kindes ein)
- Integration in eine Gruppe/Klasse mit anderen Kindern, die auch eine Behinderung haben (man ist nicht speziell)
- Verständnis für die krankheitsbedingten Einschränkungen (Absenzen bei Krankheitsphasen, Therapiestunden etc.)
- Bildung wird dem Wohlbefinden und dem Krankheitsverlauf angepasst
- Fachpersonal („Menschen, die speziell geschult sind, um mit Kindern zu arbeiten, die eine Behinderung haben“)

Handrollstuhl (HRS) / Elektrorollstuhl (ERS)

Zum Zeitpunkt des Eintritts in die Unterstufe sind Kinder mit DMD bereits zunehmend mit einer schlechteren Gehfähigkeit konfrontiert. Dies stellt oft für die Eltern bzw. Angehörigen ein grösseres Problem dar als für das Kind. Für das Kind kann der Handrollstuhl eine Befreiung und ein Gewinn von mehr Autonomie sein, dann nämlich, wenn er verspricht, dass man schneller von A nach B kommt und nicht ständig umfällt. Für die Eltern ist es eine Manifestation des Krankheitsbildes, indem ihnen der Verlauf der Krankheit deutlich vor Augen geführt wird.

Die Zeitspanne, bis es zum Wechsel vom Hand- in den Elektrorollstuhl kommt, ist in der Regel eher kurz und beträgt rund zwei bis drei Jahre. Begleitet wird dieser Wechsel vom Konflikt, dass das Fahren im HRS einerseits die Beweglichkeit und Kraft erhält, andererseits verspricht das Fahren im ERS eine bedeutend grössere Bewegungsfreiheit.

Eintritt in eine Fachinstitution

Der Eintritt in eine Institution kann beim Betroffenen unterschiedliche Gefühle auslösen: Ist es ein freiwilliger, gewollter Schritt oder erfolgt er aufgrund des Wunsches der Eltern?

Die Phase der Eingewöhnung ist eine Herausforderung: Es gilt, Vertrauen zum Betreuungspersonal auf- und die Scham ihnen gegenüber, zum Beispiel bei der Intimwäsche, abzubauen. Der Betroffene muss sich an den Gruppenalltag und die vorgegebenen Rahmenbedingungen und Regeln gewöhnen.

Der Übertritt von der Regel- in die Sonderschule kann als Abstieg erlebt werden und verschiedene Gefühle auslösen. Die alleinige Zuwendung durch die Eltern oder die ‚sofortige‘ Erfüllung von Anliegen und Wünschen fehlt plötzlich. Andererseits eröffnet ein Aufenthalt in einer Institution auch Möglichkeiten, wie mehr Kontakte mit Gleichaltrigen und Betroffenen oder ein offenerer Umgang mit dem Thema Sexualität.

Die Spezialisierung der Mathilde Escher Stiftung auf DMD bringt mit sich, dass fast ausschliesslich männliche Bewohner in der Institution leben. Diese Homogenität bezogen auf die Behinderungsart sowie das Geschlecht ermöglicht den Betroffenen vorwiegend Kontakte mit Ihresgleichen. Dadurch werden Interaktionsmöglichkeiten und die damit verbundenen Lernprozesse eingeschränkt.

Die Auseinandersetzung mit dem sozialen Umfeld und das soziale Lernen finden in Interaktion mit Betreuenden statt. Da diese jedoch einen professionellen Hintergrund haben, können die Interaktionen nicht mit denjenigen im Alltag verglichen werden. Gerade jüngere Betreuerinnen werden zudem häufig als potenzielle Freundinnen gesehen und die Betroffenen verlieben sich. Dies löst oft eine Zurückweisung aus, welche sehr unterschiedlich verarbeitet wird.

Die Rahmenbedingungen der Mathilde Escher Stiftung ermöglichen den Bewohner_innen einerseits viele Freiheiten und Autonomie, andererseits zwingen sie ihnen auch Restriktionen auf. Der Vergleich mit einem Leben in einer eigenen Wohnung mit Betreuungspersonal, welches nur für den Betroffenen selbst angestellt ist, zeigt die Grenzen einer Organisation auf. Dies wird teilweise als sehr einschränkend erlebt. Opposition gegen die geltenden Strukturen ist einerseits sicherlich positiv zu werten, da sie von Selbstbewusstsein zeugt, andererseits strengt sie auch an.

Beziehungen

Wir beobachten, dass sich bisherige Beziehungen zu Freund_innen, Kolleg_innen etc. bei Eintritt in die Stiftung oft auflösen. Der eingeschränkte Aktionsradius führt zu einem langsamen Ausschluss aus dem Freundeskreis. Einzig der Kontakt zu den Angehörigen wird weiterhin gepflegt. Oft ist die Beziehung zur Mutter sehr eng bis hin zu einer symbiotischen Beziehung. Zwangsläufig beschränken sich die sozialen Kontakte somit auf ebenfalls Betroffene, welche in der Mathilde Escher Stiftung leben sowie Betreuende des Hauses.

Skoliose- und Kontrakturprophylaxe

Als einschneidend werden die Operationen erlebt, welche zur Skoliose- und Kontrakturprophylaxe an Rücken und Füssen durchgeführt werden. Durch diese Eingriffe wird verhindert, dass sich die Wirbelsäule aufgrund der fehlenden Stabilisierung durch die Muskulatur S-förmig verkrümmt (Skolioseprophylaxe) resp. Kontrakturen in den Fussgelenken zu einem Spitzfuss führen (Kontrakturprophylaxe). Vor allem die Rückenoperation mit rund 14 Jahren, welche einen grossen Eingriff mit anschliessendem Spital- und Reha-Aufenthalt bedeutet, löst Ängste sowohl bei den Betroffenen als auch den Angehörigen aus.

Einsatz eines Atemhilfegerätes

Nach dem Verlust der Gehfähigkeit ist auch eine Funktionsstörung der Atemmuskulatur im weiteren Verlauf zu erwarten. In der Altersspanne zwischen dem 14. und 18. Lebensjahr häufen sich subjektive Beschwerden, welche auf eine ungenügende Situation hinsichtlich der Atmung hindeuten: Kopfschmerzen, Müdigkeit, verminderte Leistungsfähigkeit und Unkonzentriertheit. Diese subjektiven Zeichen müssen objektiviert werden. Messungen, getätigt in der Mathilde Escher Stiftung, und eine umfangreiche Untersuchung im Spital geben Auskunft darüber, ob ein Atemhilfegerät zum Einsatz kommen soll oder nicht. Dem Betroffenen wird spätestens jetzt aufgezeigt, welche Folgen die Krankheit auf die elementaren Vitalfunktionen hat. Es kommt ein technisches Hilfsmittel zum Einsatz, welches einwandfrei funktionieren muss, da sonst eine lebensbedrohliche Situation entstehen kann.

Das Gerät wird anfänglich nur nachts benutzt, allerdings findet die Progression weiterhin statt und die Einsatzdauer weitet sich aus. Auch tagsüber benutzt der Betroffene das Gerät, trägt dann eine Maske, welche sein Gesicht bis zu einem gewissen Grad zudeckt. Viele Betroffene bekunden Mühe damit, sich damit in der Öffentlichkeit zu zeigen. Die Nasenmaske kann zudem Druckstellen provozieren, welche einerseits unschön aussehen, andererseits auch schmerzhaft sein können.

Die Alternative ist die Tracheotomie (Luftröhrenschnitt). Diese Form der Atmungsunterstützung erfordert allerdings einen operativen Eingriff und einen Spitalaufenthalt. Diese löst bei Einzelnen erhebliche Ängste aus. Bei der Tracheotomie muss regelmässig über die Kanüle Sekret aus der Lufttröhre abgesaugt werden. Dieser Vorgang muss steril ablaufen und erfordert Vertrauen in die Betreuenden. Die Freizeitgestaltung mit einem Tracheostoma ist nicht mehr im gleichen Umfang möglich, da Begleitpersonen nötig sind, welche das Absaugen unterwegs garantieren können. Somit besteht eine gewisse Gefahr, dass sich der Betroffene zurückzieht und die eigenen vier Wände nur noch sporadisch verlässt.

Freizeitgestaltung

Die Gestaltung der Freizeit und die Teilnahme an entsprechenden Angeboten ist häufig mit Schwierigkeiten verbunden, da viele Angebote nicht auf Menschen in einem Rollstuhl ausgerichtet sind. Gerade wenn der Betroffene bereits einen Elektrorollstuhl benutzt und seine gesamte Mobilität stärker eingeschränkt ist, stehen teilweise fast unüberwindbare Hindernisse im Weg. Dies führt oft dazu, dass eine Teilnahme am gesellschaftlichen Leben kaum möglich ist. Betroffene unter sich können sehr wohl gemeinsame Ausflüge unternehmen, allerdings sind die Pläne für eine gemeinsame Aktivität immer auch von den Überlegungen begleitet, inwiefern Hilfestellungen durch Begleitpersonen notwendig sind. Einige sind sehr selbständig und mutig, indem sie Aktivitäten allein wahrnehmen und darauf vertrauen, dass sie Hilfe bei Kolleg_innen oder gar fremden Personen einfordern können. Andere trauen sich dies nicht zu und sind ständig auf Betreuungspersonal angewiesen. Das kann bewirken, dass Pläne nicht umgesetzt und oder gar nicht mehr geschmiedet werden.

Ernährung

Über- oder Untergewicht sind eine bei DMD häufig beobachtete Begleiterscheinung. Sowohl starkes Über- als auch Untergewichtigkeit kann gesundheitliche Folgen haben. Starkes Übergewicht kann die Funktionen des Herzens sowie der Lungen beeinträchtigen, starkes Untergewicht im Krankheitsfall zu einer Verschlechterung des Zustandes oder länger anhaltender Krankheit führen. Mit grossem Untergewicht ist das Sitzen und Liegen nicht mehr bequem, es können sich schmerzhaft Druckstellen bilden, die behandelt werden müssen. Spezialmatratzen und Anpassungen am Rollstuhl sind nötig werden, was je nachdem eine langwierige Angelegenheit sein kann, bis die optimale Anpassung gefunden ist.

Das Essen kann so zu einem schwierigen Akt werden. Unter Umständen kommen Nahrungsergänzung oder eine PEG-Sonde, über welche Zusatznahrung zugeführt werden kann, zum Einsatz. Auch hier wird dem Betroffenen wieder vor Augen geführt, dass die Krankheit fortschreitet und weitere medizinisch-technische Hilfsmittel benötigt werden. Für eine PEG-Sonde ist ein operativer Eingriff unter Vollnarkose nötig. Diese Form der Ernährung kann die Situation rund um die Nahrungsaufnahme entspannen, da der Druck, möglichst genügend zu essen, wegfällt.

Das selbständige Essen bedeutet für einen DMD-Klienten im fortgeschrittenen Alter einen Akt der Anstrengung, da er immer weniger Kraft zum Atmen und in den Extremitäten hat, um die Nahrung zum Mund zu führen. Auch das Kauen und Schlucken werden zunehmend schwieriger. Die Zunge von DMD-Klienten ist häufig grösser als Zungen von nicht Betroffenen. Sie nimmt daher einen Grossteil des Raumes im Mund ein und erschwert das Essen zusätzlich.

Die Kombination Atmen und Schlucken erfordert ein hohes Mass an Konzentration, insbesondere bei Klienten, welche über eine Nasenmaske beatmet werden, da die Gefahr des Aspirierens (Nahrung gelangt in die Lufttröhre) erhöht ist, was zu einer Aspirationspneumonie (Lungenentzündung) führen kann. Nicht selten nimmt die Angst vor dieser Problematik zu und das Essen wird zu einem Stressfaktor.

Pflege

Aufgrund der fortschreitenden Krankheit muss die Grundpflege zunehmend von Drittpersonen übernommen werden. Diese muss kompetent wahrgenommen werden, da eine fehlerhafte Pflege schwerwiegende bis lebensbedrohliche Folgen haben kann. Ein wesentlicher Aspekt ist die Scham, die mit diesem umfassenden Ausgeliefertsein verbunden ist. Die Betroffenen sind ständig gefordert, ihr Schamgefühl in den Pflegesituationen zu überwinden und sie müssen gleichzeitig das Vertrauen entwickeln, dass ihre Pflege korrekt ausgeführt wird.

Abhängigkeit, Macht und Ohnmacht

Die Abhängigkeit gegenüber Drittpersonen und technischen Hilfsmitteln steigt kontinuierlich an und betrifft beinahe alle Handlungen (z.B. sich kratzen, Lageveränderungen im Bett, im Elektrorollstuhl oder das Greifen nach Gegenständen).

Zwangsläufig resultiert aus dieser Abhängigkeit ein Machtgefälle. Die Klient_innen müssen aufgrund dieser ungleichen Verteilung der Macht befürchten, dass sie bei inadäquatem Verhalten gegenüber Drittpersonen von diesen sanktioniert werden. Diese Sanktionen sind zumeist sehr subtil und zeigen sich beispielsweise in reserviertem Verhalten den Klienten gegenüber („Liebesentzug“). Auch können Klient_innen ihrerseits Macht ausleben, indem sie die Behinderung betonen und für Aussenstehende unnötig erscheinende Leistungen einfordern.

Durch den Abbau und der daraus resultierenden zunehmenden physischen Abhängigkeit von Drittpersonen nimmt die Autonomie im Handeln ab, wohingegen die Autonomie im Denken – wie bei allen Menschen in dieser Lebens-

phase – zunimmt. Der Betroffene wie auch seine Angehörigen sind mit immer neuen Verlusten konfrontiert, ein dauernder Trauerprozess. Dieser diametrale Verlauf zwischen körperlicher Abhängigkeit und geistiger Unabhängigkeit kann psychische Beschwerden, Gefühle der Ohnmacht und Verzweiflung sowie die (weitere) Verringerung des Selbstwertgefühls auslösen.

Eine Reihe von Hilfsmitteln kann die Bewältigung der Beeinträchtigungen durch die Krankheit unterstützen oder erst ermöglichen. Hierzu gehören beispielsweise Duschstuhl, Badewannen-Lifter, Toilettensitzerhöhungen, Rollstuhl, Rampen für den Rollstuhl, aber auch kleine Hilfen wie Greifzangen. Das Ausprobieren von und die Versorgung mit Hilfsmitteln sind eine Domäne der Ergotherapie.

Stellung Muskeldystrophie Duchenne in der Gesellschaft

Oft löst das Krankheitsbild DMD bei Aussenstehenden Mitleid aus. Die entsprechenden Auswirkungen reichen von Angesprochen werden auf der Strasse über Geld zustecken bis hin zu Anfragen von gemeinnützigen Organisationen, ob für die ‚armen Betroffenen‘ ein Anlass ausgerichtet werden kann. Oft werden auch Fragen an Betroffene via Betreuungspersonen gestellt („Was möchte er gerne?“ etc.).

7.3 Ab 18 Jahre

Abschluss der Schulzeit und Eintritt ins Erwachsenenalter / Berufliche Perspektiven

Mit 16 bis 18 Jahren ist die Progression in den meisten Fällen bereits so weit fortgeschritten, dass nur eine IV- anerkannte Ausbildung zum PrA Mediamatik in der Mathilde Escher Stiftung möglich ist. Da sind wenige motorische Leistungen erforderlich und es steht Personal zur Verfügung, um Hilfestellungen zu geben.

Die beruflichen Perspektiven sind daher sehr eng gefasst und stark auf einen geschützten Arbeitsplatz konzentriert. Diese Tatsache zeigt den Betroffenen einerseits auf, dass ihre Möglichkeiten sehr eingeschränkt sind und dass sie schwer mit nicht behinderten Menschen konkurrieren können. Einige Betroffene verzichten daher darauf, eine Anstellung in unserer Grafikwerkstatt anzunehmen. Auch die geringen finanziellen Anreize sowie die verbleibende Lebenszeit (analog Pensionierung) können für diese Zukunftsplanung ausschlaggebend sein.

Sexualität

Das Thema Sexualität ist für Menschen mit einer Muskeldystrophie Duchenne ein wichtiges, aber schwieriges Thema. Ihre Abhängigkeit von Drittpersonen, ihre in der Regel wenigen sozialen Kontakte und die aus ihrer Sozialisation gewonnenen Rollenbilder sind Erschwernisse, sich mit dem Thema Sexualität auseinander zu setzen. Zudem ist Sexualität in unserer Gesellschaft nach wie vor stark tabuisiert und moralisch geprägt. Menschen mit einer Muskeldystrophie Duchenne haben genauso das Bedürfnis nach Geborgenheit, Zärtlichkeit und sexueller Lustbefriedigung wie Menschen ohne Behinderung.

Die Realisierung dieses Anspruchs ist behinderungsbedingt um ein Vielfaches schwieriger. Einem befriedigenden Sexualleben stehen die körperlichen Probleme entgegen. Es ist für die Lebenszufriedenheit der Betroffenen entscheidend, ob andere Formen der sexuellen Befriedigung entdeckt und als gleichwertig erlebt werden. Häufig liegen die größeren Probleme darin, dass sie als Sexualpartner_in abgelehnt werden oder sich abgelehnt fühlen. Sie entsprechen meist nicht den gängigen Schönheitsnormen und / oder haben es besonders schwer, ein positives Körpergefühl zu entwickeln.

Aufgrund der oben beschriebenen Umstände ist es für DMD-Betroffene äusserst schwierig, Sexualpartner_innen zu finden. Um ihre Sexualität ausleben zu können, sind sie daher unter Umständen darauf angewiesen, sich die Liebesdienste einzukaufen.

Auseinandersetzung mit dem Thema Sterben

Die Betroffenen wissen meistens bereits zu einem frühen Zeitpunkt ihres Lebens, dass ihre Lebenserwartung kürzer ist. Es gibt aber auch Fälle, in denen ihnen dieses Wissen von den Eltern vorenthalten wird, vielleicht aus Angst oder Unsicherheit.

Die Auseinandersetzung mit dem früheren Tod beginnt bereits in der Jugend. In der Mathilde Escher Stiftung können verschiedenste Arten des Umgangs mit der Thematik bei den Klient_innen beobachtet werden: Die einen verdrängen die Tatsache, wollen auch nicht darüber sprechen, andere haben ihre verkürzte Lebenserwartung akzeptiert und versuchen in der zur Verfügung stehenden Zeit möglichst viel zu erleben. So oder so werden die Betroffenen früher oder später mit dem Tod eines Kollegen in der Mathilde Escher Stiftung konfrontiert und die finale Folge der Krankheit wird ihnen sehr direkt vor Augen geführt. In solchen Momenten taucht unter den Klient_innen auch immer wieder die Frage auf, wer wohl der nächste sein wird. Die Art des Trauerns ist sehr unterschiedlich und reicht von nicht auf den Todesfall reagieren bis zu heftigen emotionalen Reaktionen. Sehr häufig suchen die Betroffenen das Gespräch untereinander, mit den Angehörigen oder mit Betreuungspersonal.

In Krankheitsphasen entwickeln die Betroffenen Ängste, sie könnten die Krankheit nicht überleben. Die Konzentration auf den eigenen Gesundheitszustand, die Funktion der technischen Hilfsmittel und die Bedienung durch das Personal nimmt zu und hat teilweise nicht mehr adäquate Ausmasse. Solche Ängste können zwanghafte Formen annehmen, welche ohne medikamentöse Behandlung nur sehr schwer auszuhalten sind. Gerade die Tatsache, dass die Atmung bei den Betroffenen der grösste ‚Schwachpunkt‘ ist, fördert Panik, da eine ungenügende Beatmungssituation als sehr bedrohlich erlebt wird.

Sehr früh müssen sich die Betroffenen auch mit der Fragestellung befassen, welche lebensverlängernden Massnahmen in Notfallsituationen ergriffen werden sollen und welche nicht. Alle Klient_innen verfügen über eine Patient_innenverfügung die regelmässig aktualisiert und den Umständen entsprechend gemäss dem Wunsch der Klient_innen angepasst wird. In Zeiten, in denen sich der Betroffene guter Gesundheit erfreut, ist seine diesbezügliche Sicht unter Umständen eine grundsätzlich andere als in einer Akutsituation. Die Angst vor dem Sterben und das krampfhaft

Festhalten am Leben bringen den Betroffenen in der Regel dazu, alle zur Verfügung stehenden Mittel auszuschöpfen, ungeachtet der längerfristigen Folgen. Der Glaube daran, dass die Ärzteschaft den Betroffenen vor dem Tod retten kann, ist sehr ausgeprägt und gewinnt in Akutsituationen selbstverständlich noch an Bedeutung.

Bei DMD-Klienten ist ein ruhiger und angstfreier Sterbeprozess sehr selten. Dies mag einerseits damit zu tun haben, dass die Todesursache in den meisten Fällen mit der Atmung in Zusammenhang steht und eine ungenügende Beatmung Panik auslösen kann. Andererseits klammern sich die Betroffenen sehr ans Leben und erachten den Todeszeitpunkt in jedem Fall als zu früh.

Herzinsuffizienz

Eine Miterkrankung des Herzmuskels ist sehr häufig. In Hinsicht auf die Leistungsfähigkeit der Herzmuskulatur sind regelmäßige Verlaufsuntersuchungen notwendig, um bei einer Einschränkung der Funktionen eine medikamentöse Behandlung einzuleiten. ACE-Hemmer und Beta-Blocker zeigen sich effektiv bei der Verbesserung der Herzfunktion.

Emotionale Belastungen

Die eingeschränkten Perspektiven ermöglichen wenig Wahl. Besonders Themen wie Sexualität, Partnerschaft, Familienplanung, selbständiges Wohnen und Karriereplanung am Arbeitsplatz stehen im Vordergrund. Der Umgang mit diesen Perspektiven löst bei den Betroffenen immer wieder auch Reaktionen wie Wut, Trauer, Angst und Verdrängung aus. Chronische Körperbehinderungen im frühen Lebensalter wirken sich negativ auf die psychische Entwicklung aus.

Ab einem gewissen Stadium von DMD treten Krankheitsphasen häufiger auf und sind teilweise mit Spitalaufenthalten oder gar Akutsituationen verbunden. Dies löst Angst aus und führt unter Umständen zu regelrechten Fixierungen, so dass der Betroffene kleinste Veränderungen des Gesundheitszustandes als Beginn einer drohenden Krankheit wertet.

7.4 Theoretische Grundlagen

Wir arbeiten nach systemischen Grundsätzen. Die verschiedenen Systeme beeinflussen und bedingen sich wechselseitig, das heisst, eine individuelle Intervention hat in jedem Fall Auswirkungen auf die Umwelt und die Umwelt wirkt auf das Individuum ein und gestaltet so seine Intervention mit.

Das an der Zürcher Hochschule für Soziale Arbeit ausgearbeitete systemtheoretische Paradigma (SPSA) dient als Orientierung. In der Sicht des SPSA befasst sich soziale Arbeit mit Individuen (verstanden als Mitglieder sozialer Systeme) und mit sozialen Systemen (wie Familien, Gruppen, Organisationen, Gemeinwesen mit Individuen als Mitgliedern). Ihre Aufgabe bzw. ihr Ziel ist es, biopsychosoziale Probleme von Individuen in sozialen Kontexten zu bearbeiten; sei es, solche Probleme zu lösen oder zu lindern (Intervention), sei es, das Entstehen solcher Probleme zu verhindern (Prävention). Das Modell ist ein fundiertes und zusammengehaltenes System von Theorien zu sozialarbeitswissenschaftlichen Themen. So gehören dazu eine Theorie sozialer Probleme, eine Bedürfnistheorie, eine Bild-Code-Theorie (Kognitionspsychologie), eine allgemeine Handlungstheorie und eine Reihe spezieller Handlungstheorien. Eine theoriegeleitete Methodenentwicklung, einschliesslich einer Reihe von praktisch handhabbaren, ausdifferenzierten analytisch-diagnostischen Verfahren (W-Fragen, Systemische Denkfigur) runden das Theorienbündel ab. Allen Fachbereichen dient der systemische Ansatz als Grundlage. Es werden jedoch in den einzelnen Fachdisziplinen (Pflege, Heilpädagogik, Therapie etc.) spezifische Theoriemodelle ergänzend hinzugenommen.

Instrumente

Zur Bearbeitung und Lösung der biopsychosozialen Probleme der Klient_innen werden nebst den Theorien und Methoden diverse weitere Instrumente eingesetzt. Die Angebote Schule, Ausbildung, Arbeit, Wohnen und Tagesbetreuung bieten Raum für eine sinnvolle Tages- und Alltagsstruktur. In diesen Angebotsbausteinen arbeitet fachspezifisches Personal (Heilpädagogik, Sozialpädagogik, Pflege, Physiotherapie, Ergotherapie). Jede Fachperson übernimmt in ihrer Fachdisziplin die Rolle einer Bezugsperson. Zusammen bilden sie ein Team von Bezugspersonen. Diese interdisziplinären Teams werden je nach Entwicklungsbedarf durch externe Fachkräfte (Psychotherapie, Logopädie und Ärzt_innen) ergänzt.

Die Förderplanung sowie die Pflegeplanung, unterstützt durch das RAI-System, sorgen dafür, dass ein systematisches und ganzheitliches Erfassen der Ressourcen und des Förderbedarfs der Klient_innen erfolgt, Ziele formuliert und die entsprechenden Massnahmen zur Erreichung der Ziele geplant, umgesetzt und überprüft werden.

8 Bereich Schule

Für die Sonderschule der Mathilde Escher Stiftung liegt ein Rahmenkonzept vor.

8.1 Leistungen der Beratungsstelle

- Beratung bei der Abklärung, ob der Besuch der öffentlichen Schule von körperbehinderten Kindern und Jugendlichen sinnvoll ist, eingeleitet oder weitergeführt werden soll
- Beratung der Lehrpersonen, Schulbehörden und Eltern bei der integrativen Schulung von Kindern mit einer Körperbehinderung
- Beratung von körperbehinderten Jugendlichen und Erwachsenen bei behinderungsbedingten Schwierigkeiten
- Unterstützung und Beratung bei der Erziehung und Betreuung von körperbehinderten Kindern und Jugendlichen
- Beratung bei der Gestaltung einer behindertengerechten Wohnsituation

- Beratung bei der Abklärung und Anschaffung erforderlicher Hilfsmittel
- Beratung über medizinisch-therapeutische Massnahmen

Für das Angebot B + U für Regel- und Sonderschulen liegt ein Feinkonzept vor.

Kosten und Finanzierung der Beratungsstelle

Die Leistungen der Beratungsstelle werden nach effektivem Aufwand der entsprechenden Schulgemeinde, Organisation oder Privatperson in Rechnung gestellt.

9 Berufliche Ausbildung PrA INSOS Mediamatik

Grundhaltung

Begleiten statt Belehren

Menschen sind von Natur aus neugierig und lernwillig. Deshalb müssen Lernende nicht zum Lernen gezwungen werden. Jeder Mensch interpretiert konkrete Situationen unterschiedlich, abhängig von persönlichen Anlagen und biografischem Hintergrund. Die Wege zu einem Lernziel sind daher vielfältig und individuell. Die Ausbilder_innen der Berufsanlehre verstehen sich aufgrund dessen weniger als Lehrperson, denn als Lerncoach. Ihre Aufgabe besteht nicht im Belehren, sondern darin, die Lernenden zu unterstützen, ihren individuellen Lernweg zu finden und dadurch möglichst vielfältige Lernerfolge zu erzielen. Lernerfolge werden von den Lernenden den eigenen Fähigkeiten zugeschrieben, wenn der Aktivitätsschwerpunkt bei ihnen liegt.

Selbstwirksamkeit

Erfolgsereignisse aufgrund eigener Leistungen steigern das Gefühl für Selbstwirksamkeit. Dies bezeichnet die Überzeugung eines Individuums, Herausforderungen mit eigenen Kompetenzen zu meistern. Sie bestimmt sowohl die Lern- und Leistungsbereitschaft als auch die Arbeitszufriedenheit. Dauernde Über- oder Unterforderung beeinflusst die Selbstwirksamkeitserwartungen negativ. Situationen, die als Herausforderung wahrgenommen werden, wirken begünstigend (vgl. Fischer, 2007, S. 13 – 15.) Der Entwicklung des guten Selbstwirksamkeitsgefühls besondere Beachtung geschenkt.

Ganzheitliche Förderung

Die Absolvent_innen lernen, in möglichst vielen beruflichen und privaten Lebenssituationen angemessen zu handeln. Diese Handlungskompetenz erlangen sie durch das Zusammenspiel von Sachkompetenz, Methodenkompetenz, sowie Selbst- und Sozialkompetenz.

Ziel der Ausbildung ist eine gleichwertige Förderung in allen Kompetenzbereichen. Den einzelnen Kompetenzbereichen werden folgende Kenntnisse und Fähigkeiten zugeordnet:

Sachkompetenzen (was?)	Methodenkompetenzen (wie?)	Selbst- und Sozialkompetenzen
- berufliches Fachwissen - Basiswissen im Bereich Invalidenversicherung sowie in allgemeinbildenden Bereichen wie Wirtschaft und Staatskunde, Kultur, Gesellschaft	- Arbeitstechnik - Lerntechnik - Informationsmanagement - Zeitmanagement - Problemlösungstechnik - Präsentationstechnik - Kommunikationstechnik	- Selbstbewusstsein - Denkfähigkeit - Urteils-/Entscheidungsfähigkeit - Reflexions- und Lernfähigkeit - Konzentrationsfähigkeit - Kreativität - Teamfähigkeit

Ausbildungsauftrag

Die Mathilde Escher Stiftung bietet eine 'Praktische Ausbildung' (PrA) gemäss INSOS-Richtlinien vom 12.06.2019 gestützt auf Art. 8 und Art. 63 BV, Art. 16 Abs. 2 Bst. a IVG und Rz 3010, Rz 3013, sowie Rz 3020 des Kreisschreibens über die Eingliederungsmassnahmen beruflicher Art (KSBE) sowie analog Art. 19 des Berufsbildungsgesetzes vom 13.12.2002 (BBG) und Art. 12 der Berufsbildungsverordnung vom 19.11.2003 (BBV).

9.1 Angebot

Art der Ausbildung

Zweijährige Praktische Ausbildung nach INSOS: Praktiker_in PrA Mediamatik. Je nach Eignung, Individualisierungs- und Förderbedarf der/des Lernenden findet bereits im ersten Lehrjahr eine Schwerpunktsetzung statt:

- Praktiker/in PrA Mediamatik (Profil A – alle Fächer)
- Praktiker/in PrA Mediamatik (Profil B – erhöhter Individualisierungsbedarf – Konzentration auf individuelle Kernfächer)

Die Ausbildung zielt auf eine Tätigkeit an einem Computerarbeitsplatz ab. Neben grafischen Tätigkeiten beinhaltet dies auch administrative und organisatorische Verrichtungen sowie einfachere Tätigkeiten im Zusammenhang mit Informations- und Kommunikationstechnologien.

Die Ausbildung gliedert sich in einen schulischen Bereich, in dem das erforderliche Fachwissen vermittelt, sowie in einen praktischen Bereich, in dem die Handlungskompetenz in konkreten Arbeitssituationen gefördert wird. Dabei werden vor allem hausinterne Aufträge sowie Projekte und Übungsbeispiele bearbeitet. Praktikums- und Schnuppereinsätze in der Grafikwerkstatt oder in externen Betrieben ermöglichen einen Einblick in das Arbeitsleben im geschützten Rahmen sowie im ersten Arbeitsmarkt.

Zielgruppe und Aufnahmekriterien

Die berufliche Ausbildung steht sowohl intern als auch extern wohnenden Klient_innen mit einer Körperbehinderung offen. Als schulische Voraussetzung gilt das Beherrschen des Stoffs der 2. Oberstufe, Niveau C. Ebenso spielen das Arbeits- und Lernverhalten sowie die sozialen Kompetenzen eine Rolle. Lernende müssen für die Ausbildung motiviert sein, sie müssen sich in eine Gruppe integrieren und an Regeln halten können.

Anzahl Ausbildungsplätze

Die Mathilde Escher Stiftung verfügt über 10 Ausbildungsplätze.

Organisation

Ausbildungsdauer

PrA INSOS Mediamatik: 2 Jahre

Ausbildungsablauf

Alle Lernenden absolvieren in den ersten 6 Monaten ihrer Ausbildungszeit eine Grundausbildung mit Unterricht in allen Fächern. Danach wird der Schwerpunkt gewählt. Bei erhöhtem individuellen Förderungsbedarf kann eine frühere Einstufung vorgenommen werden.

Die Lernenden absolvieren im zweiten Jahr ein Praktikum in einem externen Praktikumsbetrieb. Die Lernenden werden während des Praktikumsesatzes von einer/einem Ausbilder_in als Job-Coach begleitet. Dadurch soll sichergestellt werden, dass der Einsatz sowohl für den Praktikumsbetrieb als auch für die/den Praktikant_in erfolgreich verläuft.

Der Praktikumsesatz sollte mindestens 40 Arbeitstage betragen. Falls der/die Lernende Hilfe beim Essen braucht, werden Praktikumsesätze von mindestens 80 Halbtagen angestrebt, damit am Einsatzort keine Hauptmahlzeiten eingenommen werden müssen. Falls möglich findet der Praktikumsesatz während des gesamten zweiten Ausbildungsjahres statt und beträgt 1 Tag/Woche oder 2 Halbtage/Woche.

Lernende mit besonderem Förderungs- und Unterstützungsbedarf können das Praktikum in unserer Grafikwerkstatt absolvieren, falls ein Praktikum in einem externen Betrieb nicht möglich ist. In der Werkstätte werden sie bei der produktiven Bearbeitung von Kundenaufträgen eingesetzt.

Förderplanung in der Ausbildung

Halbjährlich werden Ausbildungsberichte erstellt, in denen Ausbildungsziele für das kommende Semester festgehalten werden. Mindestens einmal jährlich findet eine bereichsübergreifende Standortbestimmung statt, bei der die Ausbildungsziele mit den Förderzielen der übrigen Bereiche abgestimmt werden. Bereits im ersten Ausbildungsjahr werden die Aussichten hinsichtlich Arbeit oder Beschäftigung für die Zeit nach der Ausbildung besprochen. Ein Schwerpunkt im letzten Semester der Ausbildung ist die konkrete Planung bezüglich der Arbeit nach der Ausbildung.

Unterrichtsbereiche und Fächer

Die Unterrichtseinheiten finden in Niveaugruppen statt, unabhängig von Alter oder Lehrjahr. Die Einteilung der Lernenden in die Niveaugruppen variiert je nach Fach oder Thema.

Das praktische Arbeiten wird in einem offenen Lernbereich eingeübt. In diesem Bereich arbeiten die Lernenden je nach Kompetenzstand selbstverantwortlich und eigenständig. Im offenen Bereich befassen sich die Lernenden an ihrem Arbeitsplatz einzeln oder in Gruppen an individuellen Aufgaben, an fächerübergreifenden Projekten und Aufträgen sowie an der Vor- und Nachbereitung der Unterrichtseinheiten.

Fächer und Lektionenanzahl

Die Fächer und Lektionenanzahl wird im Ausbildungskonzept detailliert ausgeführt.

Ausbildungszeiten

Der Unterricht findet an fünf Tagen pro Woche statt. Im ersten Ausbildungsjahr ist der Mittwochnachmittag frei. Damit im 2. Ausbildungsjahr genug Zeit für Praktika und Unterricht zur Verfügung steht, ist auch der Mittwochnachmittag Ausbildungszeit. Die Ausbildung hat am Morgen gleitende Arbeitszeiten. Der offene Bereich ist ab 8:30 Uhr für die Lernenden zugänglich. Die Blockzeiten beginnen um 9:00 Uhr. Die Unterrichtszeiten sind:

Montag	(8:30) 9:00 – 11:50	13:00 – 16:50
Dienstag	(8:30) 9:00 – 11:50	13:00 – 16:50
Mittwoch	(8:30) 9:00 – 11:50	1. Lehrjahr frei, 2. Lehrjahr 13:00 – 15:50
Donnerstag	(8:30) 9:00 – 11:50	13:00 – 15:50
Freitag	(8:30) 9:00 – 11:50	13:00 – 15:50

Die Ferien finden innerhalb der Ferien der Volksschule der Stadt Zürich statt, sind aber 5 Wochen kürzer. Lernende haben daher acht Wochen Ferien pro Jahr: 1 Woche Sportferien, 1 Woche Frühlingsferien, 3 Wochen Sommerferien, 1 Woche Herbstferien, 2 Wochen über Weihnachten und Neujahr.

Projektwochen

Die fünf Ausbildungswochen, die in die Zeit der Volksschulferien der Stadt Zürich fallen, werden als Projektwochen zur Vertiefung bestimmter Themen abgehalten. Das Projektthema wird von dem/der begleitenden Ausbilder_in in Absprache mit dem Ausbildungsteam bestimmt.

Die Projektwochen finden in folgenden Wochen der Volksschulferien statt:

- 1. Woche der Sportferien
- 1. Woche der Frühlingsferien
- 1. und 5. Woche der Sommerferien
- 1. Woche der Herbstferien

Bei Bedarf werden weitere Projektwochen abgehalten, um grössere Projekte wie beispielsweise die Herstellung der Lehrlingszeitschrift "Pause" zu bewältigen.

Physio- und Ergotherapie

Die Physiotherapie im Hause kann während Ausbildungszeiten besucht werden. Für Beratung und optimale Anpassung der Hilfsmittel und des Arbeitsplatzes sind Mitarbeitende der Ergotherapie verfügbar.

Ausbildungsreise

Die Lernenden der Ausbildung nehmen einmal pro Jahr an einer Reise der Mathilde Escher Stiftung teil. Neben der Mitarbeit bei Planung und Organisation bieten die Reisen die Möglichkeit, sich in ungewohnten Situationen zu bewähren, Hindernisse zu überwinden und das Zusammengehörigkeitsgefühl zu stärken. Die Reiseteilnahme gilt als Bestandteil der Ausbildung.

Personal

Funktion	Kernaufgaben
Ausbildungsleitung	Organisatorische, administrative, personelle und agogische Gesamtleitung.
Fachausbildung	Organisatorische Verantwortung für die Trainings und Seminare im jeweiligen Fachbereich. Zuteilung der Lernenden zu Trainings und Seminaren, Wahl der didaktischen Methoden.
Lerncoach	Lernende auf dem Ausbildungsweg begleiten, in der Planung der Aufgaben und Projekte im offenen Atelierbereich unterstützen. Zwischen Lernenden und Lerncoach finden regelmässige Gespräche über Lernfortschritte und Lernprobleme statt. Der Lerncoach ist Bezugsperson (siehe Förderplanung) des Bereichs Ausbildung.
Sozialpädagogische Mitarbeit	Unterstützung bei der Dokumentation der Förderplanung und deren Umsetzung. Unterstützung beim termingerechten Erstellen und Einreichen von Berichten an die IV
Praktikumsbegleitung	Kontaktpflege zu Praktikumsbetrieben, Begleitung Lernender während des Einsatzes (zu Beginn des Einsatzes, zu Standortgesprächen, etc.), Coaching der Lernenden im Hinblick auf Praktikumseinsätze, Ansprechperson für Einsatzbetriebe.
Praktikant_in	Unterstützung der Fachausbilder und Lerncoach nach Anleitung im Erteilen des Fachunterrichts und bei der gezielten Einzelförderung. Gewährleistung der behinderungsbedingt erforderlichen Hilfestellungen bei der Pausenbetreuung und dem Toilettengang.

Ergänzende Bemerkungen

Die Leitung der Ausbildungsabteilung verfügt über ein sozialwissenschaftliches Hochschulstudium, Weiterbildungen in Unterrichtsmethodik (Lerncoach, Erwachsenenbildner) sowie einer Führungsausbildung resp. mehrjährige Führungserfahrung.

Die Fachausbilder_innen verfügen über das erforderliche fachspezifische Knowhow mit entsprechender Erfahrung und einer guten Methodenkompetenz für die Wissensvermittlung und die Wahrnehmung der Coachingaufgaben. Fachausbilder_innen mit einem Pensum über 20% verfügen über eine Weiterbildung in Erwachsenenbildung oder eine Ausbildung in sozialer Arbeit.

9.2 Didaktische Grundsätze

Ausbildungsziele: Richtziele

Die Lernziele der beruflichen Ausbildung orientieren sich am Dienstleistungsangebot der Grafikwerkstatt der Mathilde Escher Stiftung. Absolvent_innen der Ausbildung sind befähigt, möglichst selbständig und produktiv in der Grafikwerkstatt oder an einem Arbeitsplatz mit ähnlichem Tätigkeitsgebiet im ersten Arbeitsmarkt zu arbeiten. Daneben werden Fertigkeiten und Kenntnisse vermittelt, welche die Voraussetzung für die Orientierung in der alltäglichen Lebensgestaltung (Wohnen, Freizeit, Wahrnehmen von Bürgerrechten und -pflichten) bilden.

Grobziele

Absolvent_innen der Ausbildungen erlangen durch den Fachunterricht und die praktische Ausbildung grundlegende Kompetenzen in folgenden Bereichen (je nach Schwerpunktsetzung unterschiedlich ausgeprägt):

- Praktische, durch ein ECDL-Zertifikat bescheinigte Fertigkeiten in den häufigsten PC-Anwendungen
- Ausreichende Kompetenz in der deutschen Sprache, um sich mündlich angemessen und der Situation angepasst ausdrücken zu können, sowie schriftlich Texte zu unterschiedlichen Zwecken (Briefe, Mails, Produktbeschreibungen, Berichte, Reportagen, Bewerbungsbriefe etc.) verfassen zu können.
- Grafische Grundlagen in Grafikprogrammen kennen/beherrschen, um Bilder digital zu bearbeiten, Logos zu entwerfen/ erstellen, Gruss-, Glückwunsch- und Trauerkarten zu kreieren, Flyer/Zeitschriftenartikel zu layouten und zu illustrieren und Ideen für die Gestaltung von Websites zu entwerfen (nur PrA Mediamatik mit Schwerpunkt Mediengestaltung).

- Grundkenntnisse in HTML und CSS, um einfache statische Internetseiten selbständig zu erstellen. Besonderen Anforderungen kennen, welche barrierefreie Webseiten an die Programmierung stellen
- Ausreichende Medienkompetenz, um Kommunikationsmedien wie Mail, SMS, Chat, Soziale Medien bezüglich Möglichkeiten und Risiken einzuschätzen und adäquat zu nutzen
- In Abhängigkeit von angestrebten Anschlusslösungen und Kompetenzen der Lernenden können die Lernziele angepasst werden.

Feinziele

Die Feinziele werden in den Kompetenzrastern dargestellt.

Kompetenzraster: Orientierungshilfe und Evaluationsinstrument

Orientierung schafft Sicherheit. Für die Lernenden bedeutet dies, dass sie ihren gegenwärtigen Stand der Kompetenz realistisch einschätzen können und die unmittelbar vor ihnen liegenden Lernziele kennen.

Als wichtigstes Orientierungsmittel stehen Kompetenzraster zur Verfügung. In Zusammenarbeit mit den Ausbilder_innen bringen die Lernenden ihre Leistungen in Beziehung zu den Kompetenzen. Jede erfolgreich erledigte Aufgabe gilt als Lernnachweis. Der Kompetenzzuwachs durch Leistung wird permanent visualisiert. Es entstehen Kompetenzprofile, die dauernder Veränderung unterworfen sind. Die Kompetenzraster sind am Arbeitsplatz der Lernenden gut sichtbar aufgehängt.

Gestaltung der Lernumgebung, Ausbildungsinstrumente und -methoden

Die Wahrscheinlichkeit des Lernerfolgs erhöht sich durch optimale Anpassung verschiedener Faktoren (vgl. Müller, 2008, S. 27 - 93.). Dazu gehören:

- Instrumente, die durch Visualisierung der erworbenen Kompetenzen sowie der weiteren Lernziele Orientierung bieten
- die Gestaltung von Lernarrangements, die verschiedenen Lernformen und -bedürfnisse zulassen
- die Gestaltung der Ausbildungsräume

Arrangements für unterschiedliche Lernbedürfnisse

Jedes Fach kann auf Trainings- oder Seminarstufe besucht werden. Die verschiedenen Unterrichtsbereiche befriedigen unterschiedliche Bedürfnisse. Sie unterscheiden sich einerseits durch den Strukturierungsgrad, andererseits variieren die didaktischen Methoden von Frontalunterricht bis zu eigenständiger Erarbeitung des Stoffs. Durch die Möglichkeit, den Ausbildungsweg zu beeinflussen und individuelle Formen des Lernens anzuwenden, nimmt die Selbständigkeit der Lernenden zu.

Jede/r Lernende wird auf dem Ausbildungsweg von einem/einer Ausbilder_in als persönlichem Lerncoach unterstützt. Hierzu finden regelmässige Lerncoachinggespräche statt. Dabei gilt es, die Gestaltungsmöglichkeiten so zu setzen, dass weder Über- noch Unterforderung auftritt.

Aufmerksamkeitslenkung durch Raumgestaltung

Die Umgebung beeinflusst das Verhalten. Die Gestaltung von Arbeitsplätzen drückt Haltungen aus und die Einrichtung von Räumen lenkt die Aufmerksamkeit. Es ist entscheidend von der Raumgestaltung abhängig, ob der Fokus auf der Lehrperson oder den Lernenden liegt. Mit der Gestaltung der Ausbildungsräume wird versucht, unser Lernverständnis zu widerspiegeln und den Lernenden gegenüber in einer wertschätzenden Haltung auszudrücken.

9.3 Dokumentation, Zeugnisse und Berichterstattung

Leistungsbeurteilung

Leistungsbeurteilungen werden jeweils Ende Frühlings- und Herbstsemester erstellt. Die Leistungen werden nicht benotet, sondern es werden die Kompetenzprofile festgehalten.

Berichte zuhänden der IV-Berufsberatung

Zuhänden der IV-Berufsberatung wird jeweils Ende Frühlings- und Herbstsemester ein Bericht erstellt. Der Abschlussbericht wird der IV im März vor dem Ausbildungsende zugestellt, um die Rentenprüfung einzuleiten.

Zusammenarbeit mit Eltern

Die Zusammenarbeit mit den Eltern bzw. mit den Inhabern der elterlichen Sorge ist uns wichtig. Wir sind überzeugt, dass der Lernerfolg der Lernenden gesteigert wird, wenn die Ausbildungsziele und das Vorgehen im privaten Bereich mitgetragen werden. Wir legen Wert auf eine kooperative Zusammenarbeit zwischen Lernenden, Eltern und Mitarbeitenden. Wir stehen den Eltern als Ansprechpersonen zur Verfügung, gehen aber auch davon aus, dass die Lernenden ihre Eltern über den Verlauf ihrer Ausbildung informieren. Zwecks Beziehungspflege und informellen Informationsaustauschs findet einmal jährlich ein Anlass mit Eltern, Lernenden und allen Auszubildenden statt.

Bei besonderen Problemen oder auf Wunsch von Eltern oder Lernenden finden Elterngespräche statt. Der Informationsaustausch mit Eltern von mündigen und unmündigen Lernenden steht unter unterschiedlichen juristischen Vorzeichen. Bei mündigen Lernenden werden Informationen nur mit deren Einwilligung weitergegeben. Bei jüngeren Lernenden ist ihre Einwilligung zwar erwünscht, entscheidend sind aber das Informationsrecht und die Mitwirkungspflicht der Eltern.

10 Die Grafikwerkstatt für Erwachsene

In der Grafikwerkstatt werden Arbeitsplätze im Grafik- und Multimediabereich gemäss der IVSE1 angeboten. Aufgrund der starken Mobilitätsbehinderung der Mitarbeitenden mit Behinderung (MAB) stehen insbesondere Aufträge im Vordergrund, welche mit dem Computer bearbeitet werden können. Die Mitarbeitenden mit Behinderung sind mit einem Arbeitsvertrag nach dem Obligationenrecht angestellt. Der Lohn erfolgt nach den Richtlinien des Sozialamts Kantons Zürich. Es stehen 40 Arbeitsplätze zur Verfügung.

Das Arbeitsangebot

Création handicap ist der Markenname der Produkte der Grafikwerkstatt. Wir sind spezialisiert auf die Gestaltung von Papeterieprodukten als Unikatserien. Weihnachts-, Geburtstagskarten, Notizbücher und ähnliche Produkte werden als Vorlagen mit definiertem Gestaltungsspielraum entwickelt. Durch die weitere individuelle Bearbeitung entstehen Unikate. Jedes Stück ist gekennzeichnet mit dem Namen des/der Ausführenden. Weitere Standbeine sind die Erstellung von Homepages sowie kleinere Versandaufträge. Je nach fachlichen Kompetenzen der Klientel können auch weitere Aufträge im kaufmännischen oder gestalterischen Bereich ausgeführt werden.

Organisation

Die Gesamtleitung obliegt der Leitung Grafikwerkstatt. Die Grafikwerkstatt ist in vier Arbeitsteams unterteilt, die jeweils von einer Fachperson aus dem agogischen oder gestalterischen Bereich geleitet werden. Unterstützend stehen Pflegeassistenten und Ergotherapie sowie Fachpersonen aus dem Grafik- und IT-Bereich zu Verfügung.

10.1 Aufnahmekriterien

Die Grafikwerkstatt steht in erster Linie den Absolvent_innen der internen IV-Anlehre zur Verfügung. Sofern Platz vorhanden ist, können auch andere Klient_innen angestellt werden, welche über Erfahrung oder Fertigkeiten im Office- und/oder Designbereich (Grafik/Web) verfügen. Dabei werden auch Personen mit einer weniger starken Körperbehinderung oder einer psychischen Beeinträchtigung berücksichtigt. Neben Erfahrung im Aufgabenbereich können diese aufgrund ihrer motorischen Fähigkeiten die Mitarbeitenden mit Muskelkrankheit im Arbeitsprozess unterstützen.

Die Aufnahme von Klient_innen, die aufgrund fehlender Ausbildung, kognitiver Schwächen oder starker körperlicher Einschränkungen nicht produktiv in die Bearbeitung von Kundenaufträgen einbezogen werden können, erfolgt nur in Ausnahmefällen und nach sorgfältiger Abklärung und Planung der Beschäftigungsmöglichkeiten. Wenn diese Klient_innen bei der Bearbeitung von Kundenaufträgen nicht ertragsorientiert einsetzbar sind, wird kein Arbeitsvertrag ausgestellt und kein Lohn ausgerichtet.

10.2 Betreuung und Förderung

Betreuung

Die Hilfestellung bei der Pausenverpflegung sowie beim Toilettengang wird von Mitarbeitenden der Grafikwerkstatt wahrgenommen. Sie nehmen auch die Mittagsbetreuung der Tagesaufenthalterinnen und Tagesaufenthalter wahr.

Förderung

Die Verantwortlichen der Teams sind als Bezugsperson für die Förderung der Mitarbeitenden mit Behinderung zuständig. Die fachspezifischen Ziele werden im Rahmen von jährlichen Mitarbeitendengesprächen festgelegt. Ziel ist eine möglichst hohe Arbeitszufriedenheit der Mitarbeitenden. Dabei wird auf die Motivationstheorie von Frederick Herzberg abgestützt. Nach seiner Auffassung wird die Motivation von Mitarbeitenden durch das Zusammenspiel von sogenannten Kontextfaktoren und Kontentfaktoren beeinflusst. Kontentfaktoren beschreiben die Einflüsse der Arbeitsumgebung. Bei ungenügender Ausgestaltung führen sie zu Unzufriedenheit, bei positiver Ausprägung vermeiden sie Unzufriedenheit, aber sie führen nicht zu Zufriedenheit. Die Kontextfaktoren beziehen sich direkt auf die Arbeit an sich. Ihre positive Ausprägung führt zu hoher Zufriedenheit. Ungenügende Ausprägung verhindert Zufriedenheit, führt aber nicht zu Unzufriedenheit. Die Kontentfaktoren motivieren die Mitarbeitenden zu Leistung. Aus diesem Grund spricht Herzberg bei diesen Faktoren von Motivatoren (Vgl. Ulich, 2005, S. 47).

Da die Kontextfaktoren im Arbeitsumfeld zu finden sind, gelten sie für alle Mitarbeitenden gleichermassen. Verbesserungspotential bei diesen Grössen wird mittels Gruppengesprächen in Teamsitzungen oder der Befragung der Klient_innen ermittelt. Die Motivatoren sind besser individuell anpassbar als Kontextfaktoren. Verbesserungspotential bei den Motivatoren wird in individuellen Mitarbeitendengesprächen ermittelt und fliesst in die individuelle Förderplanung ein.

10.3 Öffnungszeiten

Die Werkstätte ist während rund 220 Tagen pro Jahr in Betrieb (Montag bis Donnerstag ganztags, Freitagmorgen). Die externen Klient_innen mit einem Arbeitspensum von 50% oder mehr können die Physiotherapie der Mathilde Escher Stiftung während ihrer Arbeitszeit besuchen. Intern wohnende MA sind angehalten, dies in ihrer Freizeit zu tun.

Ferien

Die Klient_innen haben Anspruch auf acht Wochen bezahlte Ferien pro Jahr. Während den Betriebsferien im Sommer und zwischen Weihnachten und Neujahr ist der Ferienbezug obligatorisch.

¹ Interkantonale Vereinigung für soziale Einrichtungen

10.4 Anstellungs- und Arbeitspensum

Mitarbeitende mit Behinderung können in Absprache mit der Teamleitung und unter Berücksichtigung der betrieblichen Erfordernisse ein Pensum zw. 40% und 100% wählen. 100% entspricht einer Wochenarbeitszeit von 33 Std.

Arbeitsweg

Die Mathilde Escher Stiftung bietet keinen Transportdienst an. Die Institution ist mit ÖV auch für Rollstuhlfahrer_innen gut erreichbar. Mitarbeitende, die auf einen Transportdienst angewiesen sind, müssen diesen selbst organisieren (z.B. mit dem Behindertentransport Zürich BTZ oder dem Verein Behindertenreisen Zürich VBRZ).

10.5 Personal

Funktion	Kernaufgaben
Leitung	Agogische, administrative, organisatorische und personelle Führung der Grafikwerkstatt; Akquisition von Kundenaufträgen. Unterstützung der Verantwortlichen bei der Bearbeitung von Kundenaufträgen.
Teamverantwortliche	Fachspezifische, agogische, organisatorische und administrative Führung eines Teams von MAB. Verantwortungsübernahme für die qualitativ und terminlich korrekte Auftragsabwicklung. Fachliche Begleitung der Klientinnen und Klienten bei der Auftragsbearbeitung. Zuständigkeit für die Umsetzung der Förderplanung bei den einzelnen Mitarbeitenden mit Behinderung.
Fachbetreuung	Fachspezifische Unterstützung der Teamverantwortlichen und MAB.
Pflegeassistent/in	Gewährleistung der behinderungsbedingt erforderlichen Hilfestellungen bei der Pausen- und Mittagsbetreuung sowie beim Toilettengang.
Ergotherapie	Sicherstellung von ergonomisch korrekten Arbeitsplatzeinrichtungen und Beratung bei der Gestaltung von Arbeitsabläufen in der Werkstätte.
Praktikant/in	Unterstützung bei der fachlichen und pflegerischen Betreuung der Klient_innen.
Person aus einem Einsatzprogramm*	Es arbeiten regelmässig Personen aus einem Arbeitslosenintegrationsprogramm mit, die über ein berufsspezifisches Knowhow verfügen, mit welchem sie uns bei der Klient_innenbetreuung und Auftragsbearbeitung unterstützen können.

Ergänzende Bemerkungen

Die Leitung wird von einer Person wahrgenommen mit breiter Berufserfahrung, insbesondere im kaufmännischen und/oder im gestalterischen/kreativen Bereich sowie guten EDV-Kenntnissen.

Die Teamleitung obliegt jeweils einer Person, die über die erforderlichen fachlichen Kompetenzen verfügt. Zwei der Teamleiter_innen verfügen zudem über eine agogische Ausbildung oder befinden sich in entsprechender berufsbegleitender Ausbildung.

11 Wohnen

Wohngruppen

Die Wohngruppen sind für Kinder, Jugendliche und Erwachsene vorgesehen, die in der Mathilde Escher Stiftung die Schule oder die Ausbildung besuchen, in der Grafikwerkstatt arbeiten oder ihre Tagesstruktur selbstständig organisieren. In Ausnahmefällen können auch Bewohner_innen, die extern die Schule besuchen, eine Ausbildung absolvieren oder einer Arbeit nachgehen, hier wohnen.

Bei der Gruppenzusammensetzung wird darauf geachtet, dass die Bewohner_innen einen ähnlichen Alters- und Entwicklungsstand aufweisen. Ihre Wünsche nach der Gruppenzugehörigkeit werden wo möglich berücksichtigt. Die Villa beherbergt vier Wohngruppen mit je sechs Bewohner_innen, die auf eine engere psychosoziale Begleitung zur Unterstützung ihrer Persönlichkeitsentwicklung angewiesen sind. Im Cubus sind es zwei Wohngruppen mit zehn, respektive zwölf Bewohner_innen. Diese Gruppen stehen ausschliesslich Erwachsenen zur Verfügung, die aufgrund ihrer sozialen Kompetenzen ihren Alltag ganz, oder zumindest weitgehend, selbstständig gestalten können.

Nachtbetreuung

Die Betreuung nachts wird in beiden Häusern von Dauernachtwachen sichergestellt. Zusätzlich ist ein Nachtteam im Einsatz, das in erster Linie dafür besorgt ist, dass Bewohner_innen zu individuellen Zeiten zu Bett gebracht werden können.

Öffnungszeiten

Die Wohngruppen sind für die erwachsenen Bewohner_innen an 365 Tagen geöffnet. Für die Schüler_innen und Lernenden sind die Wohngruppen über die Schul- und Ausbildungszeiten hinaus, inkl. den Wochenenden und Feiertagen, an 47 Wochen im Jahr geöffnet. Den Schüler_innen und Lernenden, welche die Wochenenden zuhause verbringen, ist es freigestellt, ob sie am Sonntagabend oder Montagmorgen zurückkehren.

Aufenthaltsgestaltung

Der Auftrag der Wohngruppen besteht darin, die Klient_innen in all ihren Lebensfeldern zu unterstützen und zu fördern, in denen sie auf Unterstützung angewiesen sind. Dabei sind folgende Grundsätze und Zielsetzungen von zentraler Bedeutung:

- Personenzentrierte Betreuung: Im Vordergrund stehen die Bedürfnisse sowie die Unterstützung und Förderung der Bewohner_innen, wobei die Ansprüche der Mitbewohnenden ebenso zu berücksichtigen sind wie die gruppendynamischen Vorgänge
- Vertrauen in die Sicherheit: Die Klient_innen sollen sich im Alltag sicher fühlen. Dies wird durch die adäquate Unterstützung und Hilfe bei persönlichen, medizinischen und technischen Schwierigkeiten gewährleistet
- Wertschätzung: Die Bewohner_innen sollen Vertrauen entwickeln können, dass sie in ihrer gesamten Persönlichkeit akzeptiert sind und Fehlverhalten nicht sanktioniert wird
- Bezugspersonensystem: Den einzelnen Bewohner_innen ist eine Bezugsperson der Wohngruppe zugeteilt

Der Tagesablauf auf den Wohngruppen ist unterteilt in eine Tages- und eine Nachtstruktur. Die Tagesstruktur richtet sich nach den Schul-, Ausbildungs- und Arbeitszeiten der Bewohner_innen. Für diejenigen, die keiner regelmässigen Beschäftigung nachgehen gilt der Grundsatz, dass sie an Werktagen bis spätestens 11:30 Uhr aufgestanden sind. Die Bewohner_innen werden ermutigt, sich aktiv im Gruppenalltag einzubringen und diesen mit zu gestalten. Verschiedene Gefässe (Gruppensitzung, Bezugspersonengespräch etc.) stehen für das Anbringen ihrer Bedürfnisse zur Verfügung. Somit kann Autonomie und die Übernahme von Verantwortung entwickelt werden.

Diverse Aufgaben (Menüplanung, Lebensmitteleinkauf, Kochen, Gestaltung Wohnraum) werden untereinander und mit dem Team geregelt bzw. besprochen, die Aufgabenteilung wird individuell auf den Wohngruppen ausgehandelt.

11.1 Entlastungsaufenthalte

Sofern räumliche und personelle Kapazitäten vorhanden sind, können externe Klient_innen für Entlastungsaufenthalte aufgenommen werden. Dieses Angebot steht auch internen Schüler_innen und Lernenden zur Verfügung.

11.2 Ausstattung

Villa

Auf zwei Wohngruppen stehen zwei Zweier- und zwei Einzelzimmer und auf einer Wohngruppe sechs Einzelzimmer zur Verfügung. Alle Wohngruppen haben einen Aufenthaltsraum mit integrierter Küche, ein Badezimmer mit Dusche und ein Badezimmer mit Badewanne. Alle Einrichtungen sind so gestaltet, dass sich die Bewohner_innen im Rollstuhl möglichst optimal bewegen können bzw. die entsprechenden Vorrichtungen gut erreichen.

Den Bewohner_innen wird ein Pflegebett, ein Kleiderschrank, eine Kommode, ein kleiner Beistelltisch und ein Tisch zur Verfügung gestellt, ebenso Bett- und Frotteewäsche. Den Bewohner_innen können ihr Zimmer mit auch mit eigenen Möbeln einrichten. Jedes Zimmer hat einen Fernseh- und Telefonanschluss.

Cubus

Auf beiden Wohngruppen stehen Einzelzimmer mit zugehöriger Nasszelle (DU/WC), je Gruppe ein Pflegebad und je einen Aufenthaltsraum mit einer Office-Küche zur Verfügung. Die Zimmer sind mit einem Pflegebett und mit Beistelltisch ausgestattet. Die Bett- und Frotteewäsche wird zur Verfügung gestellt. Die weitere Ausstattung (Möbliierung, Vorhänge) ist Sache der Bewohner_innen. Die Zimmertüren sind automatisiert und von den Bewohner_innen mittels Infrarotsteuerung bedienbar. Jedes Zimmer hat einen Fernseh- und Telefonanschluss. Der Internetzugang ist über den Telefonanschluss möglich. Zur Erleichterung der Transfers ist jedes Zimmer vom Bett bis DU/WC mit einem Deckenliftsystem ausgerüstet.

11.3 Personal

Funktion	Kernaufgaben
Leitung Wohnen	Agogische, administrative, organisatorische und personelle Führung der Wohn- und Tagesgruppen; Sicherstellung, dass das Förderplanungskonzept zeitgemäss ist und korrekt umgesetzt wird.
Leitung Pflege	Sicherstellung, dass die Pflege- und Hygienestandards zeitgemäss sind und korrekt umgesetzt werden; Beratung der Klient_innen sowie der weiteren betroffenen Personen bei medizinisch-pflegerischen Fragestellungen.
Leitung Wohngruppe	Agogische, organisatorische und personelle Führung einer Wohngruppe; Betreuung und Pflege der Klient_innen; Übernahme von Bezugspersonenfunktion; Planung und Durchführung von Freizeitaktivitäten.
Sozialpädagog_in	Betreuung und Pflege der Klient_innen; Übernahme von Bezugspersonenfunktion; Planung und Durchführung von Freizeitaktivitäten.
Pflegefachperson	
Betreuer_in	
Praktikant_in	Mitarbeit bei Betreuung und Pflege, Planung/Durchführung von Freizeitaktivitäten.

Ergänzende Bemerkungen

Die Teams der Wohngruppen setzen sich zusammen aus Sozialpädagog_innen, Pflegefachpersonen, Betreuer_innen ohne fachspezifische Ausbildung und Praktikant_innen. Sie decken die Zeit von morgens 07:00 Uhr bis abends

23:00 Uhr ab, aufgeteilt in Früh- und Spätdienst. Pro Dienst und Wohngruppe arbeiten, je nach Gruppengrösse und Pflegeaufwand, zwei bis vier Mitarbeitende.
Das Nachtpersonal setzt sich zusammen aus Pflegefachpersonen und MA ohne fachspezifische Ausbildung.

12 Betreuung der Tagesaufenthalter_innen der Schule und Ausbildung

Tagesgruppe

Hier werden die externen Schüler_innen und Lernenden in der ausserschulischen Zeit betreut. Dazu gehört Empfang und Verabschiedung, Betreuung während der Pausen und beim Mittagessen, Gestaltung der Freizeit und pflegerische Massnahmen. Auf der Tagesgruppe werden acht Klient_innen betreut.

Öffnungszeiten: Die Tagesgruppe ist von Montag bis Freitag zwischen 08:00 Uhr und 17:00 Uhr in Betrieb.

Ausserschulische Förderung und Betreuung der Schüler_innen.

In der ausserschulischen Zeit können die Schüler_innen auf der Tagesgruppe ihre Hausaufgaben machen, spielen oder lesen. Die schulfreie Zeit wird zudem für Rollstuhl- oder Gehtraining, Verkehrsschulung, Anpassung von Hilfsmitteln oder Begleitungen zu Therapie- und Arztterminen genutzt. Am Donnerstagnachmittag unterstützen die Mitarbeitenden der Tagesgruppe die Physiotherapie beim Besuch des Therapiebades in der Klinik Balgrist. Am Mittwochnachmittag wird ein Freizeitprogramm angeboten, das im Vorfeld gemeinsam mit den Schüler_innen festgelegt wird.

Tagesplätze auf den Wohngruppen der Villa

In den zwei Wohngruppen können je Gruppe bis zu zwei Tagesaufenthalter_innen betreut werden. Die Zuteilung erfolgt nach sozialen, entwicklungspsychologischen und pädagogischen Aspekten.

Personal

Funktion	Kernaufgaben
Sozialpädagog_in	Betreuung und Pflege der Klient_innen; Übernahme von Bezugspersonenfunktion; Planung und Durchführung von Freizeitaktivitäten.
Sozialpädagog_in i.A.	

Ergänzende Bemerkungen

Auf der Tagesgruppe arbeiten zwei Personen, eine davon ist ausgebildete sozialpädagogische Fachperson.

13 Freizeit

Grundsatz

Die Unterstützung der Klient_innen bei der Freizeitgestaltung ist von grosser Bedeutung. Kinder, Jugendliche und Erwachsene können individuelle und auf ihre Bedürfnisse zugeschnittene Beschäftigungen finden und realisieren.

Ziel

Die Klient_innen sollen herausfinden, was sie gerne tun und wie es sich in ihrer Freizeit verwirklichen lässt. Dabei sollen sie sich möglichst autonom bewegen können. Sie lernen, dass sie viele Aktivitäten trotz ihren behinderungsbedingten Erschwernissen selbständig wahrnehmen können. Sie unterstützen sich gegenseitig und organisieren bei Bedarf Hilfe.

13.1 Individuelle Aktivitäten

Individuelle Unternehmungen sollen, nach einer Phase der Begleitung von Mitarbeitenden vermehrt selbständig oder mit Begleitpersonen (Freiwillige, Freundinnen und Freunde, Geschwister etc.) unternommen werden können.

Wenn Klient_innen ausserhalb der Institution allein unterwegs sind, werden mit ihnen die möglichen Risiken besprochen, bei Schüler_innen mit Einbezug der Eltern. Es werden mögliche Sicherheitsvorkehrungen getroffen.

13.2 Reisen

Die Lernenden machen jährlich eine Reise. Die Reisen der Erwachsenen sind hauptsächlich finanziert über den Spendenfonds. Die Destinationen werden mit den Klient_innen abgesprochen (Schweiz und im näheren Ausland), in Begleitung von Mitarbeitenden. Das Personal wird entsprechend den Pflege-Bedürfnissen der Klient_innen zusammengesetzt. Die Reiseleitung hat eine/ein erfahrene/r Mitarbeiter_in.

13.3 Powerchair Hockey (Elektrollstuhlhockey)

Rund 70 Prozent aller Klient_innen spielen Powerchair Hockey. Wir fördern diese Sportart seit Jahren und haben wesentlich dazu beigetragen, dass sie sich in der ganzen Schweiz etabliert und eine Struktur erhalten hat. Alle Spieler_innen sind Mitglieder des Rollstuhl Clubs Zürich, eine Sektion des Rollstuhlsports Schweiz.

Durch das Powerchair Hockey werden den Klient_innen verschiedene Erfahrungen ermöglicht: Sie können sich in einem Wettbewerb messen, sie werden über ihre Leistungsfähigkeit beurteilt, sie gehören zu einem Team und erleben gemeinsam Sieg und Niederlage. Sie entwickeln Ehrgeiz und trainieren koordinative und andere Fähigkeiten. Das Powerchair Hockey ermöglicht auch Begegnungen und Kontakte in der Schweiz und im Ausland.

Die Trainings und Turniere werden personell, finanziell und materiell unterstützt. Mitarbeitende helfen den Spieler_innen dabei, sich für das Training vorzubereiten (Anreise, Kleidung, Rollstuhl für das Training anpassen) und unterstützen anschliessend die Trainer_innen. Die Spielenden werden auch an Wettkämpfe im In- und Ausland begleitet. Die

Mathilde Escher Stiftung stellt Busse zu Verfügung und finanziert einen Teil der Verpflegungs- und Übernachtungskosten. Die Mathilde Escher Stiftung unterstützt auch die Planung und Durchführung von Turnieren (z.B. in Zürich alle zwei Jahre ein internationales Turnier mit rund zehn Mannschaften).

14 Gesundheitsversorgung

Eine gute medizinische und pflegerische Betreuung ist für die Klientel von zentraler Bedeutung. Die Gesundheitsversorgung hat einen sehr hohen Stellenwert.

Pflegeheimanerkennung

Die Wohngruppen 5 und 6 im Haus Cubus sowie die Wohngruppe 4 im Haus Villa sind von der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich als Pflegeheim anerkannt. Dies bedeutet, dass die erbrachten Pflegeleistungen den Versicherern in Rechnung gestellt werden können. Die Abrechnung erfolgt nach „Tiers payant“.

14.1 Pflegekonzept

Ein übergeordnetes Pflegekonzept liegt vor. Für spezielle Themen wie Atmung, Immobilität, Dekubitus, Schmerz verfügen wir über Pflegekonzepte. Für den Alltag wurden die dazugehörigen Pflegestandards erarbeitet, welche die Grundlage für die alltägliche pflegerische Versorgung bilden. Es wurden, entsprechend den Vorgaben der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich, Hygienerichtlinien erstellt. Diese orientieren sich an den Bedingungen einer häuslichen Pflege.

Integration im Alltag

Die Pflege ist im Alltag der Sozialen Arbeit integriert, indem sie sowohl von pflegerisch ausgebildetem Fachpersonal wie von den übrigen Mitarbeitenden der Wohn- und Tagesgruppen, punktuell auch von den Lehrpersonen der Sonderschule und den Mitarbeitenden der Ausbildungsabteilung und des Arbeitsbereichs, wahrgenommen wird. Die Pflegedienstleitung wird unterstützt durch die Fachgruppe Pflege und Hygiene und eine externe Pflege- und Hygienefachperson. Diese unterstützt die Fachgruppe Pflege und Hygiene bei der Erarbeitung neuer Standards, klärt hygiespezifische Fragen und überprüft regelmässig die Umsetzung der Pflege- und Hygienekonzepte im Alltag.

Prävention vor Erkältungs- und Grippeansteckung

Zum Schutz der Klientel vor Erkältung und Grippe ist sämtliches Personal angewiesen, bei Erkältung sowie bei Grippe-symptomen der Arbeit fern zu bleiben oder am Arbeitsplatz ein Hygienemaske zu tragen.

Erfassung und Dokumentation

Bei allen internen und externen Klient_innen wird zur Erfassung des Pflegebedarfs eine standardisierte Pflegeplanung erstellt. Diese dient zur Leistungsplanung und als Leistungsnachweis der erbrachten Pflege. Die erbrachte Pflege wird anhand eines Beurteilungsbogens (Minimum Data Set des Systems RAI/RUG) überprüft. Die daraus resultierenden Ergebnisse dienen zur Überarbeitung der individuellen Pflegeplanung sowie zur Abrechnung mit den Kostenträgern.

Die Dokumentation der Pflegeleistungen erfolgt über das elektronische Pflegedokumentationssystem easyDOK, das zur Qualitätssicherung der Pflegeleistungen in allen Bereichen zum Einsatz kommt.

14.2 Medizinische Versorgung

Zur Sicherstellung der medizinischen Grund- und Akutversorgung sowie für die orthopädische Versorgung pflegen wir ein Netzwerk bestehend aus einem konsiliarisch tätigen Institutionsarzt, dem Kinderspital Zürich, der Universitätsklinik Zürich USZ und der Klinik Balgrist.

Ärztliche Versorgung

Für Notfälle, medizinische Beratung der Institution etc. arbeiten wir mit einem Institutionsarzt/einer Institutionsärztin zusammen. Er/sie ist zugleich von vielen Bewohner_innen der Hausarzt/die Hausärztin, wobei es den Klient_innen freisteht, sich auch für eine eigene Hausärztin/Hausarzt zu entscheiden. Als Hausarzt/Hausärztin führt er/sie regelmässige Visiten vor Ort durch, kann tagsüber telefonisch zu Rate gezogen werden und steht tagsüber in Notfallsituationen zur Verfügung.

Muskelzentrum Zürich

Mit dem Muskelzentrum Zürich, einer interdisziplinären Fachstelle des Universitätsspitals und des Kinderspitals, pflegen wir eine enge Zusammenarbeit.

Kinderspital Zürich

Für die spezialmedizinische Eintritts- und jährlichen Kontrolluntersuchungen sowie die Durchführung von Operationen der Kinder und Jugendlichen pflegen wir eine enge Zusammenarbeit mit dem Kinderspital Zürich. Das Kinderspital Zürich führt die humangenetischen Abklärungen und Beratungen der betroffenen Familien durch. Ab dem 16. Altersjahr erfolgt die spezialärztliche Versorgung durch das Universitätsspital Zürich USZ.

Universitätsspital Zürich USZ

Für die spezialärztliche Versorgung der erwachsenen Klient_innen pflegen wir die Zusammenarbeit mit dem USZ, insbesondere mit der Abteilung Pneumologie. Diese Abteilung, welche die pneumologische Betreuung der Klient_innen mit Muskeldystrophie Duchenne obliegt, arbeitet eng mit unserer Physiotherapieabteilung zusammen. Die Bereiche Gastroenterologie und Kardiologie sind in die erweiterte Versorgung involviert. Das USZ hat auf einer Überwachungsstation Betten für Klient_innen mit einer schweren Körperbehinderung eingerichtet. Mit dieser Abteilung unterhalten wir ebenfalls eine enge Zusammenarbeit, sodass die Klient_innen während eines stationären Aufenthaltes im USZ optimal betreut werden können und die Rückkehr in gegenseitiger Absprache geplant werden kann.

Klinik Balgrist

Mit der nahe gelegenen orthopädischen Klinik Balgrist pflegen wir eine gute Zusammenarbeit. Der Balgrist übernimmt allfällig notwendige orthopädische Operationen bei den über 16-Jährigen sowie die Rehabilitation im Anschluss an eine Tracheotomie-Operation, welche jeweils im USZ durchgeführt wird. In Zusammenarbeit mit der Orthopädieabteilung der Klinik stellen wir die orthopädische Hilfsmittelversorgung der Klient_innen sicher.

Notfallversorgung

In Notfallsituationen versuchen wir tagsüber zuerst den Institutionsarzt/-ärztin zu erreichen. Wenn nötig wenden wir uns direkt an die Ambulanz über die Notfallnummer 144. Aufgrund einer Absprache zwischen der Mathilde Escher Stiftung und dem USZ kann die Ambulanz die Klient_innen bei lebensbedrohlichen Situationen direkt ins USZ einliefern. Die Mitarbeitenden werden regelmässig in Basic Life Support Kursen geschult.

14.3 Therapeutische Versorgung

Physiotherapie

In der Physiotherapie werden die Klient_innen entsprechend ihrer Behinderung und deren Verlauf individuell behandelt. Grundlage ist immer eine ärztliche Verordnung und die Kostengutsprache des Versicherers.

Die Therapien finden in der Physiotherapieabteilung der Mathilde Escher Stiftung statt. Erwachsene Bewohner_innen können, bevor sie am Morgen aufgenommen werden, auf Wunsch auch in ihrem Zimmer behandelt werden. Dadurch entfällt der anstrengende Transfer vom Rollstuhl auf die Behandlungsliege.

Das Ziel der Behandlung der neuromuskulären Erkrankungen beinhaltet den bestmöglichen Erhalt der vitalen Funktionen, das frühzeitige Erkennen von Veränderungen am Bewegungsapparat sowie bei der Atmung und dem Einleiten der entsprechenden Massnahmen (Akuttherapie; Beizug von Spezialisten). Bei Fragen der Beatmung wird eng mit der Abteilung Pneumologie des USZ zusammengearbeitet, bezüglich der orthopädischen Versorgung mit der Klinik Balgrist. Für die Therapie im Wasser steht uns einmal wöchentlich für 1.5 Stunden das Therapiebad der Klinik Balgrist zur Verfügung.

Da sich der Bedarf der Klient_innen nach physiotherapeutischer Behandlung nur begrenzt planen lässt, können sie bei akuten Atemproblemen oder Schmerzen im Bewegungsapparat jederzeit die Physiotherapie beanspruchen.

Weitere Aufgaben werden auf die einzelnen Mitarbeitenden verteilt:

Funktion	Kernaufgaben
Zusammenarbeit intern	Sicherstellen, dass Massnahmen und Zielsetzungen der Physiotherapie mit der Förder- und Pflegeplanung der Klient_innen koordiniert sind; Bezugsperson für die Wohn- und Tagesgruppen; Information gegenüber neuen Mitarbeitenden über die Krankheitsbilder der Klientel und Instruktion bezüglich Transfertechniken.
Zusammenarbeit extern	Koordinierte Zusammenarbeit und regelmässiger Informationsaustausch mit dem Muskelzentrum Zürich und der Klinik Balgrist.
Pneumologischer Behandlung und Einsatz von Atemgeräten	Durchführen von Tosca-Messungen (transkutane CO ₂ -Messungen); Instruktion des Betreuungspersonals über die Bedienung der Atemgeräte und Unterhalt eines Ersatzteillagers für Beatmungsmasken und Schlauchsysteme.
Administration und Organisation	Sicherstellen, dass die Verordnungen für die Abrechnungen mit den Kostenträgern vorhanden sind; Erstellen des Stundenplans; Budget erstellen und Controlling; Sicherstellen der Einhaltung der Hygienerichtlinien in der Physiotherapie; MDS-Erfassung der physiotherapie relevanten Aspekte der Klient_innen.

Ergänzende Bemerkungen

Alle Physiotherapeut_innen verfügen über eine SRK-anerkannte Ausbildung.

Ergotherapie

Ziel der Ergotherapie ist die Erhaltung einer grösstmöglichen Selbständigkeit und Handlungsfähigkeit der Klient_innen. Dies beinhaltet im Wesentlichen:

- die Förderung der motorischen und kognitiven Funktionen
- die Versorgung mit geeigneten Hilfsmitteln
- die ergonomisch optimale Anpassung der Arbeitsplätze.

Grundlage von ergotherapeutischen Behandlungen und Hilfsmittelversorgungen sind eine ärztliche Verordnung und die Kostengutsprache des Versicherers.

Alle Ergotherapeut_innen verfügen über eine SRK-anerkannte Ausbildung. Die Aufteilung sieht vor, dass ein Bereich für die Therapie der Schüler_innen, die Arbeitsplatzanpassungen in der Schule sowie die Hilfsmittelversorgung bei den minderjährigen Klient_innen sowie Budgeterstellung und -controlling zuständig ist. Erwachsene Klient_innen entscheiden selbst, ob sie die Hilfsmittelversorgung weiterhin durch die Ergotherapie machen oder diese selbst organisieren. Der zweite Bereich umfasst die ergotherapeutische Betreuung der Lernenden und Erwachsenen sowie die Arbeitsplatzanpassungen in der Grafikwerkstätte und der Ausbildungsabteilung.

Psychologische und psychiatrische Betreuung

Es findet eine Zusammenarbeit mit einem Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie, externen Psychologinnen und Psychologen und dem Ambulatorium der Psychiatrischen Universitätsklinik statt.

14.4 Hilfsmittelversorgung

In Zusammenarbeit mit dem Institut für technische Orthopädie Balgrist Tec AG stellen wir die orthopädische Hilfsmittelversorgung sicher. Für die Rollstuhl- und die orthopädische Versorgung arbeiten wir mit verschiedenen Anbietern zusammen.

15 Aufnahme

15.1 Aufnahmekriterien

Aufgenommen werden Klient_innen aus der gesamten Schweiz gemäss den eingangs festgehaltenen Kriterien. Das Aufnahmeverfahren richtet sich nach den internen Richtlinien der Mathilde Escher Stiftung und den jeweiligen kantonalen Bestimmungen. Vor dem Aufnahmeentscheid muss die Finanzierung des Aufenthalts gesichert sein.

15.2 Aufnahmeverfahren

Der Ablauf und die Zuständigkeiten für das Aufnahmeverfahren sind in unseren internen Richtlinien geregelt. Die wichtigsten Punkte sind nachstehend aufgeführt.

Anfragen für erste Vorabklärungen und Informationen (Platzsituation, Aufnahmekriterien, Ablauf etc.) nimmt die Leitung Wohnen entgegen. Allen Interessierten bieten wir eine unverbindliche Hausbesichtigung an.

Der weitere Verlauf richtet sich nach den Richtlinien der jeweiligen Kantone (Schule, Erwachsenenbereich) und SVA-Stellen (erstmalige berufliche Ausbildung). Mit den Interessent_innen wird das Vorgehen unter Berücksichtigung der gesetzlichen Bestimmungen geplant. In der Regel bedeutet dies, dass nach der Hausbesichtigung die zuweisende und/oder finanzierende Stelle miteinbezogen wird. Bei Schüler_innen ist es die Schulgemeinde, bei Lernenden die zuständige IV-Berufsberatung. Bei Erwachsenen mit einer gesetzlichen Vertretung, wird diese miteinbezogen. Interessierte Klient_innen absolvieren im gewünschten Bereich eine Schnupperwoche. Nach der Auswertung wird gemeinsam die Entscheidung getroffen.

Vertrag

Kommt es zu einer Aufnahme wird ein Vertrag ausgestellt. Der Vertrag wird von der Mathilde Escher Stiftung und der/dem Klient_in, bzw. deren/dessen gesetzlichen Vertretung, unterzeichnet. Bei Schüler_innen aus dem Kanton Zürich wird gemäss Richtlinien des Volksschulamtes ein Vertrag mit der zuweisenden Stelle unterzeichnet. Die Eltern erhalten eine Kopie dieses Vertrages.

Mit den Mitarbeitenden mit Behinderung der Grafikwerkstatt wird ein Arbeitsvertrag nach OR unterzeichnet.

Eintrittsphase

In den ersten drei Monaten nach Eintritt steht das gegenseitige Kennenlernen im Vordergrund, was von der jeweiligen Bezugsperson der involvierten Bereiche dokumentiert wird. Diese Phase beinhaltet auch eine medizinische Eintrittsuntersuchung durch den Institutionsarzt der Mathilde Escher Stiftung.

Die Eintrittsphase wird mit einer Standortbesprechung abgeschlossen, an welcher zusammen mit den relevanten Bezugspersonen und der/dem Klient_in die nächsten Ziele und Schritte besprochen und vereinbart werden.

16 Förder- und Pflegeplanung

Wir pflegen eine ganzheitliche Betrachtungsweise. Die Klient_innen sollen in allen Lebenslagen, wo nötig und gewünscht, von uns unterstützt werden.

Alle Klient_innen erhalten eine bereichsspezifische und eine bereichsübergreifende (interdisziplinäre) Förder- und Pflegeplanung. Diese besteht aus sieben Phasen:

- Datenerhebung
- Auswertung der Datenerhebung (Diagnose)
- Festlegen von Zielen (bei Erwachsenen: wenn gewünscht)
- Planung von Massnahmen
- Bereichsübergreifende Koordination der Ziele und Massnahmen
- Umsetzung der Planung
- Evaluation

Die Pflegeplanung lässt sich in die Förderplanung integrieren, daher wird von Förder- und Pflegeplanung gesprochen.

16.1 Bezugspersonensystem

Die Klient_innen haben je Bereich – das heisst in der Wohn- oder Tagesgruppe, Schule, Ausbildung, Grafikwerkstatt, Ergotherapie, Physiotherapie – eine Bezugsperson. Diese sind für die Planung und Umsetzung der Förderziele und -massnahmen in ihrem Bereich zuständig. Gemeinsam sind sie für die Umsetzung der interdisziplinären Förder- und Pflegeplanung verantwortlich.

Die Bezugsperson der Wohn-, -bzw. Tagesgruppe und bei externen Mitarbeitenden der Grafikwerkstatt übernimmt zusätzlich eine koordinierende Funktion. Diese koordinierende Bezugsperson ist für die organisatorischen Abläufe (Termine etc.) und für die korrekte Ablage der Dokumentation verantwortlich.

Ablauf

Gemäss Kriterienlisten (spezifische Beobachtungskriterien, die Vorlage zum Schulischen Standortgespräch SSG für die Schüler_innen sowie die Vorlagen zur Erhebung des Individuellen Betreuungsbedarfs IBB für die Erwachsenen) werden in allen Fachbereichen Informationen über die Klientin/den Klienten und deren/dessen Umfeld erhoben. Dies erfolgt über Beobachtungen und Gespräche sowie der bereits vorhandenen Dokumentationen (Alltagsjournale, Eintrittsberichte, vorausgegangene Förderperiode etc.).

Zur Qualitätssicherung und -kontrolle arbeiten wir mit dem RAI-System². Anhand der oben erwähnten erhobenen Daten wird eine Gesamtbeurteilung im RAI-System vorgenommen, welche uns eine Abklärungszusammenfassung generiert. Diese zeigt die vorhandenen Ressourcen sowie den Entwicklungsbedarf.

Anhand der erhobenen Daten aus den Fachbereichen sowie der Abklärungszusammenfassung aus dem RAI-System wird für alle internen und externen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen die Übersicht der Alltagsaktivitäten³ erstellt. Diese beschreibt die verschiedenen alltagsrelevanten Aspekte und deren konkrete Ausgestaltung. Somit erhalten wir einen Überblick über die zentralen Aspekte des täglichen Lebens der einzelnen Klient_innen.

Anhand der bereichsspezifisch erhobenen Daten, ergänzt durch die Übersicht der Alltagsaktivitäten, wird in allen Fachbereichen der individuelle Förder- und Entwicklungsbedarf abgeleitet, um die fachspezifische Ziel- und Massnahmenplanung zu erstellen (bei Erwachsenen: nur wenn gewünscht). Von zentraler Bedeutung in diesem Prozess ist der Einbezug der Klient_innen, unabhängig von ihrem Alter. Bei den Schüler_innen erfolgt dies im Rahmen des Schulischen Standortgesprächs SSG.

Um eine ganzheitliche Betrachtungsweise zu gewährleisten, muss die fachspezifischen Planungen bereichsübergreifend koordiniert sein. Dazu treffen sich die Bezugspersonen zum internen interdisziplinären Koordinationsgespräch IKG. Gemeinsam wird geprüft, ob sich, wo vorhanden, Ziele und Massnahmen allenfalls überschneiden, ergänzen oder sich sogar gegenseitig behindern. Daraus erfolgt die interdisziplinäre Ziel- und Massnahmenplanung.

Die interdisziplinäre Ziel- und Massnahmenplanung wird im Rahmen des Klient_innengesprächs, bei Klient_innen mit einer Beistandschaft mit der gesetzlichen Vertretung, bei Minderjährigen mit Beizug der Eltern, besprochen und falls erforderlich angepasst. Wichtig ist, dass Klarheit zwischen Zielen und Vorgehen in der kommenden Förderperiode besteht. Teilnehmende sind die koordinierende Bezugsperson und die aufgrund der anstehenden Themen erforderlichen Bezugspersonen der Fachbereiche. Parallel dazu beginnt die Umsetzung der interdisziplinären Förderplanung. Diese wird von den einzelnen Fachpersonen laufend dokumentiert und überprüft, sodass bei Bedarf Anpassungen vorgenommen werden können.

Spätestens nach einem Jahr wird die vergangene Förderperiode ausgewertet und die gewonnenen Informationen fliessen in die nächste Förderplanung ein. Bei signifikanten Veränderungen, die die laufende Ziel- und Massnahmenplanung in Frage stellen, wird ebenfalls eine Neubeurteilung vorgenommen.

² Resident Assessment Instrument (RAI = Bedarfsabklärungs-Instrument für Pflegeheimbewohner)

³ Wird in der stationären Langzeitpflege gerne auch als standardisierte Pflegeplanung bezeichnet.

Schematische Darstellung der Förder- und Pflegeplanung



Dokumentationssystem

Die bereichsspezifischen sowie die bereichsübergreifenden Förder- und Pflegeplanungen und deren Umsetzungen werden dokumentiert. Als Instrumente dienen das Dokumentationssystem easyDOK sowie hauseigene Vorlagen. Alle Mitarbeitenden der Wohn- und Tagesgruppen, Ausbildung und Schule, Grafikwerkstatt, Physio- und Ergotherapie sowie ein Teil der Ärzte unseres medizinischen Netzwerkes, haben Zugriff auf die im easyDOK geführten Dokumentationen aller Klient_innen. Die Zugriffsrechte sind geregelt.

Akteneinsicht

Entsprechend den geltenden Bestimmungen des Datenschutzgesetzes haben Eltern bis zum vollendeten 17. Altersjahr Einsichtsrecht in die Akten ihres Kindes, ebenso volljährige Klient_innen, respektive deren gesetzliche Vertretung. Erwachsene Klient_innen haben jederzeit die Möglichkeit, Einsicht in die Akten zu erhalten. Es liegt ein Datenschutzkonzept vor.

Erreichen der Volljährigkeit

Beim letzten Klient_innengespräch vor Erreichen der Volljährigkeit werden Klient_innen und Angehörige darüber aufgeklärt, dass in Zukunft Informationen nur noch mit Einverständnis der Bewohner_innen an die Angehörigen gegeben werden. Ein entsprechendes Formular wird von Klient_in und Angehörigen ausgefüllt und unterschrieben.

17 Volljährigkeit

Ab dem 18. Altersjahr und somit dem Erreichen der Volljährigkeit sind die Klient_innen unsere Ansprechpersonen, bzw. Vertragspartner_innen. Vor Erreichen der Volljährigkeit wird mit den Klient_innen und den Angehörigen besprochen, ob Unterstützungsmassnahmen nötig sind, damit die Rechte und Pflichten einer erwachsenen Person wahrgenommen werden können. Zudem wird schriftlich vereinbart, wie Angehörigen weiterhin informieren werden sollen. Wir empfehlen den Klient_innen und ihren Angehörigen die Errichtung einer Beistandschaft zu prüfen. Oftmals entscheiden sie sich dazu, dass die Eltern weiterhin die Regelung und Erledigung der finanziellen Angelegenheiten ihrer Tochter oder ihres Sohnes übernehmen. In diesen Fällen legen wir ihnen Nahe, dies schriftlich miteinander zu vereinbaren.

18 Aufenthaltsdauer

Klient_innen können bis zu ihrem Lebensende in der Mathilde Escher Stiftung wohnen.

Die Aus- oder Übertrittsphase beginnt ab dem Zeitpunkt, in welchem eine Veränderung des Aufenthaltsortes geplant wird. Die konkreten Abläufe zu den einzelnen Szenarien sind in unseren Richtlinien geregelt. Ist im Anschluss an den Schul- oder Ausbildungsbesuch kein weiterer Verbleib in der Mathilde Escher Stiftung vorgesehen, unterstützen wir aktiv die Suche nach einer geeigneten Anschlusslösung.

Wenn der Bedarf nach Wohnplätzen für Menschen mit Muskeldystrophie Typ Duchenne (DMD) in der Mathilde Escher Stiftung nicht entsprochen werden kann, behält sich die Mathilde Escher Stiftung vor, für Klient_innen mit einem geringeren Pflege- und Betreuungsbedarf, als dies bei DMD der Fall ist, den Vertrag unter Berücksichtigung einer angemessenen Kündigungsfrist aufzulösen, sodass genügend Zeit bleibt, um eine geeignete Anschlusslösung zu finden.

19 Umgang mit Sterben und Tod

Auch wenn dies im Alltag kaum spürbar ist, so sind doch alle aufgrund der behinderungsbedingt verkürzten Lebenserwartung mit dem Thema Sterben und Tod konfrontiert.

Leitsätze

Im Zusammenhang mit den Themen Sterben und Tod arbeiten wir nach den Grundsätzen der Palliativen Pflege. Wir pflegen einen transparenten Umgang mit der Thematik, was bedeutet, dass wir, unter Berücksichtigung des physisch-psychischen Zustandes der Klient_innen sowie des familiären Umfeldes, das Thema mit allen besprechen. Wir bekennen uns zu einer interreligiösen und interkulturellen Grundhaltung. Die Trauerarbeit verstehen wir als individuellen Prozess. Um den Klient_innen Halt zu vermitteln, wird der übliche Tagesablauf sowohl während der Sterbephase als auch nach einem Todesfall aufrechterhalten.

Patient_innenverfügung oder Verzichtserklärung

Die Mathilde Escher Stiftung verlangt von den internen volljährigen Bewohner_innen, welche aufgrund ihrer Behinderung eine verkürzte Lebenserwartung und/oder ein hohes Risiko hinsichtlich medizinischer Notfallsituationen haben, dass sie entweder die FMH-Patient_innenverfügung oder eine Verzichtserklärung ausfüllen. Diese Regelung ist im Aufenthaltsvertrag festgehalten.

Wir klären die Klient_innen darüber auf, dass die Patient_innenverfügung die Möglichkeit beinhaltet, dass die Ärzt_innen, wenn immer möglich, mit den von ihnen definierten Personen Kontakt aufnehmen, wenn es darum geht, für sie lebenswichtige Entscheidungen zu treffen.

Aufenthalt in der Mathilde Escher Stiftung oder im Spital

Es steht den Bewohner_innen offen, bis zuletzt in der Mathilde Escher Stiftung zu bleiben, sofern dies personell, finanziell und medizinisch-pflegerisch machbar ist. Leben Klient_innen in einem Doppelzimmer, wird geklärt, ob eine Umquartierung des/der Mitbewohner_in von dem/der Betroffenen oder von dem/der Mitbewohner_in gewünscht wird.

Unterstützung sterbender Bewohner_innen

Mit dem/der sterbenden Bewohner_in muss geklärt werden, ob die erstellte Patientenverfügung nach wie vor ihre Gültigkeit behält oder ob ein Veränderungswunsch besteht. Es ist zu klären, ob er/sie eine Einweisung ins Spital wünscht. Die Verabreichung von Medikamenten sowie die Durchführung von medizinischen Massnahmen werden in Absprache mit der sterbenden Person nach ärztlicher Verordnung durchgeführt.

Den sterbenden Personen werden Angebote hinsichtlich Pflege, Seelsorge und Therapie (z. B. Bewegung durch die Physiotherapie) unterbreitet und die Pflegeverrichtungen sollen zeitlich so verteilt werden, dass dazwischen immer wieder Erholungsphasen sind. Der Besuch von Freund_innen, Angehörigen etc. wird mit der sterbenden Person hinsichtlich „wer“ und „wer nicht“ besprochen. Die Besuche werden durch die Mitarbeitenden der Wohngruppe koordiniert.

Die Frage nach Ritualen und der Gestaltung des Alltages wird mit der sterbenden Person besprochen. Falls sie selbst nicht mehr in der Lage ist, die entsprechenden Vorstellungen und Wünsche zu äussern, handeln wir in ihrem Sinne.

Einbezug und Unterstützung der anderen Klient_innen

Die Sterbephase einer Mitbewohnerin/eines Mitbewohners ist für die anderen eine grosse Belastung. Wir klären, in welcher Form sie Unterstützung und Begleitung wünschen. Es besteht die Möglichkeit, externe Personen beizuziehen. Die Klient_innen werden in die Gestaltung von Abschiedszeremonien in der Mathilde Escher Stiftung miteinbezogen.

Einbezug und Unterstützung der Angehörigen

Wir unterstützen die Angehörigen in dieser für sie schwierigen Zeit im Rahmen unserer Möglichkeiten. Wenn ihr Kind die letzte Lebensphase in der Mathilde Escher Stiftung verbringt, wird mit den Angehörigen geklärt, ob und wie sie in die Pflege ihres Kindes miteinbezogen werden wollen. Die Angehörigen haben die Möglichkeit, in der letzten Lebensphase ihres Kindes in der Mathilde Escher Stiftung zu übernachten.

20 Interne und externe Zusammenarbeit

Aufgrund der Komplexität und Vielfältigkeit des Krankheitsbildes der Klientel ist eine gut funktionierende Zusammenarbeit innerhalb wie auch zwischen den einzelnen Teams und Bereichen zwingend erforderlich. Nicht zu unterschätzen sind dabei auch die Bereiche Küche, Wäscherei, Reinigung und Technischer Dienst. Sie übernehmen bezüglich der Verpflegung, dem Gebäudeunterhalt, den behinderungsbedingt erforderlichen Anpassungen der Infrastruktur sowie bei der Vorbereitung und Durchführung von besonderen Anlässen wichtige unterstützende Funktionen. Ihre gute Einbindung in den Alltag ist daher ebenfalls von zentraler Bedeutung.

Zur Sicherstellung der gut funktionierenden Zusammenarbeit finden regelmässig bilaterale wie auch team- oder bereichsübergreifende Besprechungen statt. Der Schwerpunkt dieser Besprechungen liegt in der Planung, Meinungsbildung und Reflexion besonderer Vorkommnisse. Für den Informationsfluss und die Organisation des Alltags stützen wir uns ab auf ein Intranet mit einer gut ausgebauten IT-Infrastruktur sowie die klare Regelung der Aufgaben, Kompetenzen und relevanten Prozessabläufe.

Von zentraler Bedeutung ist die gute Zusammenarbeit mit den externen Stellen. Die medizinische Grund- und Akutversorgung, die orthopädische Versorgung und die logopädische, psychologische und psychiatrische Unterstützung wird mit Hilfe unseres Netzwerkes bestritten.

Zusammenarbeit mit Angehörigen

Ein gutes Einvernehmen mit den Eltern ist uns ein grosses Anliegen. Dazu bestehen diverse Anlässe wie zum Beispiel Hausfeste, Schuljahresabschlussfeiern etc.

21 Sicherheit

21.1 Brandschutz

Für die Sicherheit von Menschen und Gebäude vor Feuer werden alle Vorschriften (Brandmeldeanlage, Brandschutztüren, freie Fluchtwege etc.) eingehalten und durch die Feuerpolizei periodisch überprüft.

Neu eintretende Mitarbeitende werden bezüglich Massnahmen zu Brandschutz und Bedienung der Brandmeldeanlage instruiert, ebenso die Klient_innen. Mit sporadischem Auslösen eines Probealarms werden das Personal und die Klient_innen sensibilisiert und das Verhalten in einem möglichen Brandfall überprüft.

Gebäudesicherheit

Damit die Sicherheit auch in der Nacht gewährleistet ist, wird abends in allen Gebäuden von einer diensthabenden Person ein Pikettrundgang durchgeführt. Wir legen grossen Wert auf das Sicherheitsbewusstsein der einzelnen Mitarbeitenden. Alle werden entsprechend instruiert, periodisch geschult und anhand von Sicherheitschecklisten mindestens einmal jährlich befragt und sensibilisiert.

21.2 Arbeitssicherheitssystem

Wir haben die Branchenlösung „INSOS SECURIT“ in unser Qualitätsmanagementsystem integriert. Die Umsetzung der Massnahmen und die laufende Aktualisierung obliegen dem Technischen Dienst, welcher in Personalunion die Funktion des Sicherheitsbeauftragten wahrnimmt.

21.3 Lenken der Busse

Das Lenken unserer Busse ist nur nach Einführung und mit der Einwilligung des Technischen Dienstes erlaubt. Er erteilt die Bewilligung, wenn er den Eindruck hat, dass der/die Fahrer_in über genügend Fahrsicherheit verfügt. Zur Verbesserung der Fahrpraxis können die Mitarbeitenden spezielle Fahrkurse mit unseren Bussen absolvieren.

21.4 Hygiene

Die Hygiene erfüllt die Richtlinien eines Pflegeheims. Die Einhaltung wird regelmässig vom kantonalen Lebensmittelinspektorat sowie mindestens einmal jährlich von einer externen Fachperson für Infektionsprävention und Hygiene im Gesundheitswesen überprüft.

21.5 Heilmittel

Die Mathilde Escher Stiftung verfügt über die Bewilligung zum Umgang mit kontrollierten Substanzen (Betäubungsmittel) und erfüllt somit die kantonalen Auflagen der Heilmittelkontrolle. Die konsiliarisch pharmazeutische Betreuung wird durch eine eidg. Dipl. Apotheken-Fachperson durchgeführt.

21.6 Prävention gegen Übergriffe und Gewalt

Es besteht ein Präventionskonzept zum Schutz der persönlichen Integrität der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen. Grundlagen unseres Präventionskonzepts sind das Handbuch „Achtsam im Umgang – konsequent im Handeln“ und die Broschüre „Institutionelle Prävention sexueller Ausbeutung“, beide herausgegeben von Limita, einer Fachstelle zur Prävention sexueller Ausbeutung.

22 Unterstützende Dienste

Die Verwaltung, die Hauswirtschaft und der Technische Dienst sind Dienstleistungsbetriebe für alle Bereiche.

22.1 Hotellerie

Zur Hotellerie gehören die zentrale Küche, in welcher an Werktagen für alle Gruppen und das Personal das Mittagessen zubereitet wird, sowie die Hauswirtschaft, welche für die Reinigung und die Lingerie zuständig ist.

Die Leitung Hotellerie sowie die Leitung Küche und der Koch/die Köchin verfügen über eine fachspezifische Ausbildung. Die Leitung Hauswirtschaft verfügt über den Ausweis für die Ausbildung von Lernenden in der Hauswirtschaft.

22.2 Verpflegung durch die Institutionsküche

Bei der Verpflegung gilt es, die mit der Ernährung in Zusammenhang stehenden Schwierigkeiten der Klient_innen zu berücksichtigen. Damit jede_r eine Auswahl treffen und die Menge individuell bestimmen kann, richten wir mit Schöpfgeschirr an.

Schwerpunkte bei der Menüplanung

- Die Menüplanung erfolgt nach den Richtlinien der gesunden Ernährung.
- Die Menüwünsche der Klient_innen werden soweit wie möglich berücksichtigt.
- Der behinderungsbedingte Bewegungsmangel führt oft zu Verdauungsproblemen und Verstopfung. Aus diesem Grund wird bei der Menüplanung gut verdaubares, nicht blähendes Gemüse bevorzugt.
- Aufgrund der geschwächten Kau- und Schluckmuskulatur wird bei der Zubereitung von Fleisch und Gemüse auf eine genügend lange Garzeit geachtet.
- Mittags wird täglich ein vegetarisches Menü angeboten.
- Wenn Schweinefleisch auf dem Menüplan steht, ist jeweils auch eine passende Alternative zur Verfügung.

22.3 Technischer Dienst

Zum Aufgabenbereich gehören Unterhalt und Werterhaltung von Gebäude und haustechnischen Anlagen, die Pflege des Gartens und des übrigen Umschwungs, die Wartung der Betriebsfahrzeuge und, soweit technisch möglich, der Unterhalt der Rollstühle. Ausserdem betreut der Technische Dienst das Ressort Arbeitssicherheit.

Die Leitung des Technischen Dienstes verfügt über eine handwerklich-technische Ausbildung und entsprechende Zusatzqualifikationen für die Wahrnehmung der Aufgaben im Technischen Dienst und als Sicherheitsbeauftragter.

22.4 Verwaltung

Die Verwaltung setzt sich zusammen aus der Geschäftsführung, dem Sekretariat und der Buchhaltung. Zu den zentralen Aufgaben der Verwaltung gehören:

Funktion	Kernaufgaben
Geschäftsführung	Gesamtverantwortung für die operative Führung; Qualitätsverantwortung; Kommunikation und Auftritt der Mathilde Escher Stiftung gegen Aussen und Fundraising; Zusammenarbeit mit dem Stiftungsrat.
Leitung Sekretariat	Führung des Sekretariats; Klienten- und Personaladministration; Einholen der Kostengutsprachen; Aufbereitung von Statistiken und Kennzahlen.
Sekretariatsmitarbeitende	Personaladministration; Debitorenwesen; Büromaterialbewirtschaftung; Fakturierung der Leistungen für Klientinnen und Klienten; Schalteredienst.
Leitung Finanzen	Finanz- und Betriebsbuchhaltung; Lohnbuchhaltung inkl. Versicherungswesen; Abrechnung mit Subventionsgebern; Aufbereitung der Jahresbudgets und Hochrechnungen; Finanzcontrolling zusammen mit den Kostenstellenverantwortlichen.
Buchhaltungsmitarbeitende	Erfassung der Kreditoren und Aufbereitung der Zahlungen; Abrechnung der Gruppenkassen; Spendenverdankung, Bewirtschaftung der Spenderdatenbank.

Ergänzenden Bemerkungen

Die Stellvertretung der Geschäftsführung obliegt der Leitung des Wohnbereichs. Die Geschäftsführung verfügt über eine pädagogische Ausbildung mit umfangreicher Erfahrung sowie über anerkannte Zusatzqualifikationen im Führungsbereich.

Die Leitung Finanzen verfügt über eine kaufmännische Grundausbildung mit Weiterbildungen im Bereich Finanz- und Betriebsbuchhaltung und ist in der Lage, die Rechnungslegung entsprechend den Vorschriften zu führen.

Die Sekretariatsmitarbeitenden verfügen über eine kaufmännische Grundausbildung, weitreichende Berufserfahrung und sehr gute IT-Anwenderkenntnisse.

23 Qualitätsmanagement

Die Mathilde Escher Stiftung betreibt seit Frühjahr 2002 ein Qualitätsmanagementsystem (QMS). Die Gesamtorganisation ist zertifiziert nach der Normen ISO 9001:2015; der Erwachsenenbereich erfüllt die Qualitätsrichtlinien SODK ost+Zürich.

Unser QMS ist ein wichtiges Führungsinstrument, indem wir damit Klarheit und Verbindlichkeit schaffen bezüglich unserer Aufgaben und Kompetenzen. Es beinhaltet alle Konzepte, Richtlinien, Formulare und Checklisten sowie die Regelungen von standardisierten Abläufen. Der Fokus liegt auf der Konzept- und Prozessqualität.

Das gesamte QMS ist auf einem separaten Laufwerk schreibgeschützt allen Mitarbeitenden zugänglich. Für den Unterhalt und die Weiterentwicklung sind die Geschäftsführung, eine Qualitätsleitung sowie verschiedene Prozessverantwortliche zuständig.

24 Organisation

Die Mathilde Escher Stiftung ist von der Interkantonalen Vereinbarung für soziale Einrichtungen IVSE anerkannt. Das Haus Cubus und eine Wohngruppe der Villa sind auf der Zürcher Pflegeheimliste.

Trägerschaft

Trägerin ist die Mathilde Escher Stiftung. Dem Stiftungsrat als oberstem Organ stehen neben den statutarischen Geschäften vor allem Grundsatzentscheide strategischer Art oder von grosser Tragweite zu.

Der Stiftungsrat

Der Stiftungsrat setzt sich nach Möglichkeit aus Personen mit folgenden fachlichen Hintergründen oder Erfahrungen zusammen: Pädagogik, Medizin / Pflege, Personalrecht, Betriebswirtschaft, Finanzen, IT
Der Stiftungsrat definiert anhand der ihm obliegenden Aufgaben und deren Themenzugehörigkeit Ressorts.

Verhältnis zwischen Trägerschaft und Institution

Statuten, Organisationsreglement, Funktionendiagramm und Unterschriftenregelung legen Zuständigkeiten und Kompetenzen von Trägerorganen und Geschäftsführung sowie die Mitsprache der Mitarbeitenden in den Grundzügen verbindlich fest.

Revisionsstelle

Für die Wahl der Revisionsstelle ist der Stiftungsrat zuständig.

Aufsicht

Die Aufsicht über den Sonderschulbereich hat das Volksschulamt (VSA) des Kanton Zürich und das Amt für Jugend und Berufsberatung AJB. Die externe Evaluation der Sonderschule wird von der Fachstelle für Schulbeurteilung (FSB) durchgeführt. Für die erstmalige berufliche Ausbildung ist die SVA zuständig.
Für die Aufsicht im Erwachsenenbereich ist das Sozialamt des Kantons Zürich zuständig. Der Pflegeheimbereich untersteht der Gesundheitsdirektion des Kantons Zürich.

Anstellungsbedingungen

Die Anstellungsbedingungen orientieren sich an denjenigen des Kantons Zürich. Vor dem Ausstellen eines Arbeitsvertrages werden Referenzauskünfte eingeholt und es muss ein aktueller Strafregistrauszug sowie Sonderprivat- auszug vorgelegt werden.

25 Finanzierung

Die Finanzierung der Leistungen basiert auf den Kostenträgern Schule, Ausbildung und den drei Bereichen des Erwachsenenbereichs. Ein allfälliges Restdefizit muss von der Mathilde Escher Stiftung getragen werden.

Schule

Die Finanzierung der Schule erfolgt nach den Richtlinien zur Finanzierung der beitragsberechtigten Kinder-, Jugend- und Sonderschulheime im Kanton Zürich.

Erstmalige berufliche Ausbildung

Die Finanzierung der Ausbildungsabteilung erfolgt über eine kostendeckende Tarifvereinbarung mit der Sozialversicherungsanstalt des Kantons Zürich SVA abgeschlossen hat.

Erwachsenenbereich

Der Erwachsenenbereich ist unterteilt auf die Kostenträger Wohnen, Tagesstruktur und Werkstätte und wird finanziert gemäss den Richtlinien des Kantonalen Sozialamts über die Gewährung von Betriebsbeiträgen an Invalideneinrichtungen im Erwachsenenbereich.

Finanz- und Betriebsbuchhaltung

Die Finanz- und Betriebsbuchhaltung wird geführt nach Swiss GAAP FER 21, den Bestimmungen der IVSE und den Vorgaben des Volksschulamtes und Sozialamtes des Kantons Zürich sowie den Vorschriften der Verordnung über die Kostenermittlung und die Leistungserfassung der Spitäler und Pflegeheime in der Krankenversicherung.

Jahresabschluss und Revision

Das Finanzjahr dauert vom 01.01. bis 31.12. Es wird eine Institutionsrechnung, eine Stiftungsrechnung sowie eine konsolidierte Rechnung geführt. Es wird eine ordentliche Revision durchgeführt.

Finanzcontrolling

Zur gezielten Erfassung von relevanten Führungsinformationen werden verschiedene Kennzahlen ermittelt. Um die Übereinstimmung des Jahresabschlusses mit den anzuwendenden Rechnungsregeln und die Ordnungsmässigkeit der Berichterstattung zu gewährleisten, wird ein internes Kontrollsystem IKS geführt.

25.1 Spenden

Spendengelder werden ausschließlich zur Finanzierung von behinderungsbedingten Aufwendungen verwendet, die von der Öffentlichen Hand nicht gedeckt werden. Die Mathilde Escher Stiftung ist ZEWO zertifiziert. Dementsprechend richten sich die Verwendung der Spendengelder sowie die Rechnungslegung nach deren Bestimmungen. Es liegt ein Spendenreglement vor.

26 Autorinnen und Autoren

Geschäftsführung, Leitung Wohnen und Geschäftsführung-Stv., in Zusammenarbeit mit den Mitarbeitenden der Mathilde Escher Stiftung und den Mitgliedern des Mathilde Escher Stiftungsrats.

Abnahme durch die Trägerschaft
Zürich, 15.6.2020