

Руководство по синдрому Прадера-Вилли и обязанностям по уходу

Если у вашего ребенка синдром Прадера-Вилли (СПВ), и он живет в родительском доме, то по мере того, как он взрослеет, ваши родительские обязанности не уменьшаются. Это не может не сказываться на вас и всей вашей семье. Уход за взрослым человеком с СПВ означает, что у вас редко остается время для отдыха и не получится избавиться от чувства тревоги. Люди с отклонениями являются такими же членами общества, как все остальные, поэтому на правах родителей или членов семьи вы имеете право рассчитывать на то, чтобы их интересы принимались во внимание. В связи с этим возникает необходимость поиска наилучшего места работы, услуг временного ухода или центра дневного пребывания для члена вашей семьи. Основная проблема, связанная с большинством поставщиков услуг по уходу, заключается в том, что их стремление способствовать самостоятельности личности часто предполагает способы, не подходящие для людей с СПВ, даже если такой человек пытается убедить окружающих в обратном.

Ваш родственник с СПВ посещает какие-либо специализированные центры дневного пребывания или программы занятости? Обеспечивают ли данные центры и программы занятости специальное питание, предназначенное для контроля массы тела людей, страдающих навязчивым отношением к еде? Обеспечивают ли центры дневного пребывания возможность быть вовлеченным в активную деятельность и деятельность, способствующую сенсорному развитию человека с СПВ, в течение дня? Оказывают ли помощь данные центры вашему сыну или дочери при выполнении повседневных процедур, приглядывая за ними и помогая им, например, в туалете? Способствуют ли они успешному социальному взаимодействию и предотвращению конфликтов? Вам когда-нибудь говорили о том, что ваш родственник с СПВ не может посещать центры дневного пребывания или временного ухода и программы занятости из-за проблем с поведением?

Понятие «обязанности по уходу», о котором идет речь в данной статье, включает в себя обязанности родителей (никогда не перестающих нести ответственность за своего ребенка!) и обязанности тех лиц, которые берут на себя ответственность за человека с СПВ, осуществляя за ним уход в то время, когда он находится вне дома. Обязанности по уходу предполагают взятие на себя ответственности за осуществление действий в интересах человека с СПВ. Только люди, способные уважать человека с СПВ как личность, знающие и понимающие все сложности синдрома, могут взять на себя эту ответственность. Для обеспечения здоровья и безопасности человека с СПВ его независимость и самостоятельность должны поддерживаться с учетом необходимых ограничений. Предоставление должного выбора, установление неизменных правил и обеспечение дружеского общения человеку с СПВ позволит достигнуть необходимых результатов. Нужно уделять время тому, чтобы подготовить человека к смене обстановки, спокойно посидеть с ним и поговорить о возможных тревогах, а если требуется проявление решительности, нужно поощрять дружеское, и уважительное и доброжелательное отношение — вот те необходимые стратегии, которые позволят справиться с повышенной тревожностью у людей с СПВ. Ключом к успешному взаимодействию с людьми с СПВ скорее станет достижение взаимопонимания, а не властные требования.

Письмо от родителя:

Это было сумасшедшее время для меня. Лучший совет, который я могу дать родителям, ухаживающим за взрослым ребенком с СПВ, это искать информацию о существующей

правовой системе и ваших правах, как родителей или членов семьи, для того, чтобы принимать законные решения, которые помогут обеспечить здоровое и комфортное существование человека с СПВ. Правовой статус дает гарантию того, что ТОЛЬКО с вашего согласия могут происходить изменения, касающиеся социального обеспечения или «имущества», включая деньги. Это дает вам право консультировать людей, осуществляющих уход за вашим ребенком, по любым вопросам, будь-то рабочее место, распорядок дня или особые стратегии, касающиеся обеспечения ухода (например, ограничение в еде или необходимость того, чтобы человека с СПВ сопровождал еще один взрослый). Ваш ребенок не сможет взять деньги без вашего разрешения и использовать их. Данные предписания являются окончательными и законными в большинстве стран. Если там, где вы проживаете, нет таких правовых норм, может быть полезной справка от врача, подтверждающая, что ваш родственник страдает генетическим нарушением, вызывающим переядание.

Добиваясь юридических полномочий для принятия решений, что в некоторых случаях необходимо, вы должны знать о риске полного лишения прав и возможностей, когда законный опекун лишает человека возможности делать свой собственный выбор и контролировать свою жизнь. Поэтому все решения, принятые от имени опекуна, должны основываться на принципе наименьшего ограничения.

Большинство людей либо совсем не знают о СПВ, либо не совсем понимают, почему человек с СПВ все время хочет есть, становится раздражительным или ведет себя неадекватно из-за отсутствия еды или в случае изменения обстановки. Многие люди с СПВ могут пытаться убедить вас, что они сами могут контролировать свою жизнь. Они могут настаивать (и в устной форме, и физически), что способны самостоятельно адаптироваться в обществе, тратить деньги на то, что хотят, и делать то, что они хотят. Такое поведение может вызывать трудности при взаимодействии с лицами, оказывающими услуги по уходу. Как родитель или член семьи, ответственный за человека с СПВ, вы имеете право и обязаны проинформировать других о потребностях вашего ребенка. Важно обеспечить понимание другими людьми особенностей СПВ, используя фактические данные. Не пугайтесь и не удивляйтесь реакции людей, говорящих: «Все будет в порядке!», «Не волнуйтесь!». Такая реакция говорит о том, что человек или не слушает вас, или не принимает ваши предупреждения всерьез. Не позволяйте людям заставлять вас думать, что вы мешаете выполнению чужой работы. Вы предупреждаете их о потребностях своего ребенка с СПВ.

Если вы планируете отдать вашего ребенка на временное попечение другому лицу, настоятельно рекомендуется перед этим встретиться с человеком, чтобы обсудить, что следует ожидать от человека с СПВ, каковы обязанности лица, осуществляющего уход, и что может произойти в худшем случае. Необходимо продумать запасной план на случай возникновения трудностей, который, прежде всего, потребует того, чтобы родители были готовы забрать своего ребенка. Получив необходимый опыт и знания, родители, в конце концов, смогут рассчитывать на помощь служб по уходу и будут эффективно работать с ними, используя соответствующие стратегии управления. Возможно, вам придется регулярно встречаться с лицом, осуществляющим уход, поскольку все ваши действия, касающиеся данного этапа жизни вашего родственника, должны быть строго распланированы. Крайне полезно может быть предоставление лицам, осуществляющим уход, определенного набора инструкций, в соответствии с которыми они смогут работать. Необходимо проинформировать их о самом

синдроме, об особенностях мышления людей с СПВ, об их возможных ответах и реакциях в различных ситуациях и при различных подходах к ним. Убедитесь, что вы можете предоставить лицу или организации, осуществляющим уход, такие справочные данные, как брошюру организации IPWSO о рисках для здоровья, связанных с синдромом Прадера-Вилли, запасной план действий и номера телефонов для связи в экстренных ситуациях.

Данная статья предназначена для того, чтобы обеспечить осуществление соответствующего ухода человеку с СПВ, предоставив лицу, обеспечивающему уход, дополнительную информацию, основанную на исследованиях и опыте и обосновывающую ваши просьбы.

СПВ представляет собой врожденную генетическую аномалию. Она никак не связана с действиями родителей. Поведение человека с СПВ не является результатом неправильного воспитания родителями. Люди с СПВ характеризуются умственной отсталостью и иным образом мышления. У таких людей наблюдается эмоциональная неустойчивость, повышенное чувство тревоги, раздражительность, а также может проявляться девиантное поведение, с которым сложно справиться. У них наблюдается навязчивое отношение к еде и отсутствует чувство насыщения даже при достаточном количестве еды. Причиной данных характеристик является отсутствие генетического материала. Люди с СПВ негативно воспринимают критику и снисхождение, но позитивно реагируют на похвалу и выражение уважения. Для обеспечения здорового образа жизни людей с СПВ необходимо следить за ограничениями в их питании и употреблении напитков. Необходимо вести подсчет потребляемых калорий или килоджоулей, поскольку они нуждаются всего в 60–80 % энергии, необходимой большинству людей.

Находясь вне дома и без вашего присмотра, ваш ребенок может попытаться злоупотребить доверием присматривающего за ним человека или воспользоваться ситуацией. Может возникнуть ситуация, когда не будет человека, готового присмотреть за ним. Если лицо, осуществляющее уход, или человек, присматривающий за ребенком, не будут обладать необходимыми знаниями о вашем ребенке и об особенностях СПВ, это может иметь плохие последствия и привести к непоправимым результатам.

Осведомленность о степени тяжести симптомов СПВ позволит помочь людям с СПВ реализовать свой потенциал. Характер необходимой помощи человеку с СПВ определяется симптомами СПВ, влияющими на возможности и потребности человека. Все лица, работающие с ними должны осознавать свои обязанности по уходу, относиться с уважением к человеку и оказывать ему помощь в соответствии с его возможностями и ограничениями.

Многие люди с СПВ стараются сделать все возможное, чтобы доставить радость их семье, друзьям и людям, с которыми они общаются, но очень часто это оказывается для них сложной задачей. Кризисные ситуации могут возникать тогда, когда ожидания становятся завышенными, оказываемая поддержка недостаточна для того, чтобы удовлетворить их потребности, или когда особенно важные вопросы для таких людей остаются без внимания, например, беспокойство, возникающее при виде доступной еды на рабочем месте.

Люди с СПВ думают по-другому!

С ними нужно разговаривать мягко, но уверенно, используя как можно меньше слов и указаний, которые при этом должны быть простыми. На крики, быструю речь и длинные разговоры и указания они реагируют плохо. Обращение к таким людям о помощи и предоставление им возможности почувствовать на себе ответственность будет способствовать их желанию быть полезными и развивать уверенность в себе.

Помните, что люди с СПВ обладают конкретным мышлением! Обещания или предположения, которые могут быть восприняты как обещания, должны быть выполнимы и реалистичны, и не должны предполагать какое-либо скрытое значение. Люди с СПВ обладают повышенной тревожностью и чувствительностью и могут неправильно понять и истолковать сложный разговор. Люди, работающие с ними, должны серьезно относиться ко всему, что говорят! Юмор и шутки должны быть предельно понятными, пока человек с СПВ не будет достаточно хорошо знать людей, работающих с ним.

Необходимо объяснить другим людям, что человека с СПВ ставят в тупик сложные многоступенчатые задачи. Именно поэтому они медлят или упрямятся, когда их просят поторопиться с выполнением какого-либо действия или задания. Попросите объяснять многоступенчатые задания простыми словами, постепенно или используя наглядные картинки.

Для того чтобы посторонние люди правильно работали с человеком с СПВ, необходимо объяснить им, что представляет собой СПВ, тогда человек с СПВ научится правильно реагировать и чувствовать себя частью сообщества. Как говорится, дорога к успеху всегда в процессе строительства.

Письмо от родителя:

Достаточно часто лица, обеспечивающие уход за вашим ребенком, не умеют правильно «инструктировать» подопечного. Им может быть непросто оказывать влияние на вашего ребенка в том случае, если они оказываются младше него. В таком случае они могут попытаться дать возможность вашему ребенку стать более независимым. Однако человеку с СПВ такая независимость может только навредить. Нашей обязанностью, как родителей или родственников, несущих ответственность, является предоставить человеку необходимую информацию, которая позволит им чувствовать себя максимально уверенно при осуществлении ухода за нашим ребенком. Если вы считаете, что определенный человек не сможет справиться со своими обязанностями, необходимо искать других людей. Если вы не можете найти подходящее место работы или программу дневного пребывания, вам следует обратиться к имеющимся лицам и узнать, готовы ли они пройти обучение, необходимое для того, чтобы оказывать помощь людям с СПВ. Кроме того, вам могут помочь родители, оказавшиеся в такой же ситуации.

Получение необходимого ухода на протяжении всей жизни — это право каждого человека с СПВ!

Предоставляя услуги по уходу за людьми с СПВ, агентства и работодатели должны быть готовы взять на себя ответственность и обеспечить таким людям все необходимые условия. Для этого они должны быть хорошо проинформированы во всех вопросах, касающихся СПВ. Информация, которой вы обеспечиваете людей, работающих с вашим ребенком с СПВ, должна быть максимально точной и лучше, если она будет основана на научных фактах и жизненном опыте.

Ниже даны адреса веб-сайтов и ссылки на источники, которые могут быть полезны при поиске помощи по уходу.

www.ipwso.org

<http://www.ipwso.org/what-is-prader-willi-syndrome>

<http://www.ipwso.org/medical-alerts-booklet>

www.pwsa.co.uk

<http://www.pwsa.co.uk/assets/files/Website-Update/Employers---best-practice-guidelines---website.pdf>

www.pwsausa.org

<http://www.pwsausa.org/wp-content/uploads/2015/12/How-a-Person-With-PWS-Thinks-GA-543.pdf>

<http://www.pwsausa.org/wp-content/uploads/2016/01/BeyondTheDiet-Dietician-CR-MA-GA-01.pdf>

<http://www.pwsausa.org/wp-content/uploads/2016/01/Stomach-and-Intestinal-Problems-in-Persons-with-PWS-MA-60.pdf>

<http://pwsausa.org/wp-content/uploads/2015/10/Psychiatric-Alert-for-Psychiatrists-MA-21.pdf>

<http://pwcf.org/wp-content/uploads/sites/18/2015/10/Psychotropic-Medication-Tip-Sheet.pdf>

<http://praderwilli.com.au/social-scripts/what-are-pws-social-scripts/>

<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/Pages/DisabilityIndex.aspx>