

الدليل الخاص بمتلازمة برادر-فيلي وواجب العناية

إذا كان لديك ابنة أو ابن يعاني متلازمة برادر-فيلي (PWS) ولا يزال يعيش في منزل العائلة، فإن واجباتك الأبوية لن تقلّ تجاهه فيما يتقدّم في مختلف مراحل الحياة. وقد يكون ذلك متعبًا للعناية ويؤثر عليك وعلى عائلتك بأكملها. فالاعتناء بشخص بالغ يعاني متلازمة برادر-فيلي يعني أنك نادرًا ما ستحصل على وقت للراحة وتشعر بأن كل شيء على ما يرام. يُعد الأشخاص ذوو الاحتياجات الخاصة جزءًا من المجتمع تمامًا كأى شخص آخر، وبصفتك أحد الوالدين أو فردًا من العائلة، فمن حقك أن تتوقع من المجتمع تلبية احتياجاتهم وأن تطالب بتأمينها. ويعني ذلك تأمين أفضل مكان عمل ممكن بالإضافة إلى الرعاية القصيرة الأمد أو الرعاية النهارية للفرد المصاب ضمن عائلتك. ومن الصعوبات الرئيسية التي يمكن مواجهتها مع مقدّمى الخدمة هي أن حرصهم على تعزيز الاستقلالية لدى الأفراد غالبًا ما تتطوي على خيارات تكون غير مناسبة للأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي، على الرغم من أن هؤلاء الأشخاص قد يحاولون إقناع القائمين على رعايتهم بعكس ذلك.

هل يتردد ابنك البالغ المصاب بمتلازمة برادر-فيلي إلى مركز خدمة نهارية أو يشارك في برنامج عمل؟ هل توفر الخدمة النهارية أو برنامج العمل إشراقًا كافيًا على الطعام للمساعدة في إدارة وزنه وقلقه المرتبط بالطعام؟ هل تعمل الخدمة النهارية على توفير فرصة للشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي حتى يكون شخصًا فاعلاً ومشاركًا في الأنشطة الحسية الحركية خلال النهار؟ هل تدعم الخدمة احتياجات ابنك أو ابنتك وتساعد في القيام بأنشطة الحياة اليومية أو تقوم بمراقبته أو مساعدته في الحمام؟ هل تساهم في نجاح اللقاءات الاجتماعية وتتدخل بشكل فعال لحل النزاعات؟ هل سبق وتم إعلامك بعدم قدرة ابنتك أو ابنك المصاب بمتلازمة برادر-فيلي على الحضور إلى مركز الخدمة النهارية أو الرعاية القصيرة الأمد أو المشاركة في برنامج العمل بسبب سلوك صعب المراس؟

يشير واجب العناية في هذا المقال إلى واجب العناية الأبوية (الذي لا ينتهي!) وواجب العناية الذي يقع على عاتق المسؤولين عن ابنتك أو ابنك المصاب بمتلازمة برادر-فيلي في خارج منزل العائلة. تشير عبارة واجب العناية إلى تحمّل مسؤولية التصرف بما يصبّ في مصلحة الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي. ولا يمكن القيام بذلك إلا عبر احترام الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي كفرد ومعرفة تعقيدات هذه المتلازمة وفهمها. وحفاظًا على صحة الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي وسلامته، يجب تعزيز الاستقلال والاستقلالية في إطار تطبيق الممارسات التقييدية الضرورية. ويمكن تحقيق ذلك عادةً من خلال توفير خيارات مناسبة وقواعد متسقة بالإضافة إلى مرافقة الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي. إن تخصيص بعض الوقت لإعداد الشخص المصاب لمواجهة حالة جديدة، والجلوس معه بهدوء للتحدث حول الأمور التي قد تكون تسبّب له الإزعاج، فضلاً عن تعزيز الصداقة والفكاهة المبتدئين على الاحترام في الأوقات الجديدة، تُعد من الاستراتيجيات الفعالة التي يمكن أن تساعد في إدارة الأشخاص القلقين للعناية مثل المصابين بمتلازمة برادر-فيلي. يُعتبر اعتماد مبدأ الاتفاقات المكتسبة عوضًا عن المطالب الاستبدادية مفتاحًا للنجاح عند العمل مع الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-فيلي.

كتب أحد الأهل:

لقد قضيت أوقاتًا صعبة جدًا. إن أهم نصيحة يمكنني تقديمها لكل والدين يعتنيان بشخص بالغ مصاب بمتلازمة برادر-فيلي هي الحصول على معلومات حول النظام القانوني الخاص بالبلد وحول إمكانية اتخاذ القرارات المتعلقة بصحة هذا الشخص وعاقبته بصورة قانونية بصفتك أحد الوالدين أو فردًا من العائلة. إذ تفرض هذه الصفة وجوب الحصول على موافقتك لإجراء أي تغييرات على مصالحهم أو "ممتلكاتهم" بما في ذلك أموالهم. ونتيجة لك أيضًا تقديم الإرشادات إلى الأشخاص الذين يعتنون بابنك أو ابنتك، سواء في بيئة العمل أو البرنامج النهاري أو بيئة العناية، حول استراتيجيات الإدارة (مثل إقفال أماكن توفر الطعام أو ضرورة مرافقة المصاب بمتلازمة برادر-فيلي من قبل شخص بالغ آخر). لن يستطيع ابنك أو ابنتك الحصول على المال أو استخدامه بدون إذنك. وقد تكون هذه التعليمات نهائية وقانونية في معظم البلدان. في حال عدم اعتماد هذه الإجراءات في مكان سكنك، فمن الضروري إذاً حصولك على كتاب من الطبيب يفيد بأن ابنك البالغ يعاني اضطرابًا وراثيًا يدفعه إلى البحث عن الطعام.

IPWSO relies on donations to support people with PWS and their families around the world. To find out more about our work and donate please visit us at www.ipwso.org/make-a-donation

على الرغم من أن اكتساب السلطة القانونية لاتخاذ القرارات يُعد أمرًا ضروريًا في بعض الحالات، إلا أنه عليك التنبّه لخطر "عدم التمكين المزمّن"، وهي الحالة التي يقوم فيها الوصي القانوني بحرمان الفرد من إمكانية الاختيار والتحكم بحياته الخاصة. لذلك، يجب أن تركز كل القرارات المتخذة بالنيابة عنه على مبدأ "أقل الممارسات تقييدًا".

يجعل معظم الناس متلازمة برادر-فيللي أو أنهم لا يفهمون جيدًا لماذا يطلب الشخص المصاب الطعام باستمرار، أو يشعر بالقلق أو يُظهر سلوكًا صعب المراس عندما يتعلّق الأمر بالطعام أو بالتغيير. وسيحاول الكثير من المصابين بمتلازمة برادر-فيللي إقناعك بقدرتهم على إدارة حياتهم الخاصة. وقد يصرون شفهيًا أو جسديًا على أنهم قادرون على الاختلاط بالناس بشكل مستقل وإنفاق أموالهم كما يحلو لهم والقيام بما يريدونه. ويمكن لذلك أن يشكل موقفًا صعبًا بالنسبة إلى موفري الخدمة. بصفتك أحد الوالدين أو فردًا من العائلة تقع على عاتقك مسؤولية الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيللي، فمن حقك وواجبك إعلام الآخرين باحتياجات ابنك أو ابنتك. إذ من الضروري أن تساعد الآخرين في فهم متلازمة برادر-فيللي باستخدام معلومات قائمة على الأدلة. لا تشعر بالحرج أو الخجل عندما يقول الناس لك "سيكون كل شيء على ما يرام" أو "لا عليك!"، فهذا يعني أنهم لا يصغون إليك أو يأخذون مخاوفك على محمل الجد. لا تدع الناس يشعرونك وكأنك تتدخل في ما لا يعنيتك. فأنت تنبههم إلى احتياجات ابنتك أو ابنك المصاب بمتلازمة برادر-فيللي.

إذا كان من المقرر أن يقضي ابنك أو ابنتك وقته في مركز عناية مختلف، فمن المستحسن أن تجتمعوا كلكم لمناقشة الأمور التي يجب توقعها منه، بالإضافة إلى مسؤوليات موفري الرعاية وما قد يحدث إذا ساءت الأمور. لذا، من الضروري وضع خطة بديلة تستوجب أولاً توفر أحد الوالدين لإقالة ابنه أو ابنته في حال نشوء موقف صعب. على أمل أن يتمكن الأهل في نهاية المطاف، بفضل خبرتهم ومعرفتهم، من الاعتماد على موفري الخدمة للعمل بشكل إيجابي يدا بيد باستخدام استراتيجيات الإدارة المناسبة. وقد تدعو الحاجة إلى الاجتماع بانتظام مع موفري الخدمة إذ من الضروري جدًا

أن يتم التخطيط بعناية لكل خطوة تقوم بها في هذه المرحلة من حياة هذا الفرد في عائلتك. إن تزويد موفري الخدمة بمجموعة من التعليمات التي يمكنهم اعتمادها في عملهم هو أمر مفيد جدًا بالنسبة إليهم. لذلك، أعطهم المعلومات اللازمة حول متلازمة برادر-فيللي وطريقة تفكير المصابين بها وكيفية استجاباتهم لمختلف المواقف والمقاربات أو تفاعلهم معها. احرص على توفير موارد مثل كتيّب التنبيهات الطبية من IPWSO (المنظمة العالمية لمتلازمة برادر-فيللي) والخطة البديلة وأرقام الاتصال في حالات الطوارئ لأي فرد أو موفر خدمة يعمل مع ابنك أو ابنتك.

يهدف هذا المقال إلى مساعدتك في استقاء الدعم المناسب أو ترسيخه في حالة ابنك/ابنتك المصاب بمتلازمة برادر-فيللي، وذلك من خلال توفير المعلومات المبنية على البحث والخبرة إلى الأشخاص العاملين مع الفرد المصاب في عائلتك وفقًا لطلبائك.

تُعد متلازمة برادر-فيللي اضطرابًا وراثيًا يرافق الفرد منذ الولادة. وهو لا ينشأ جزاء أمر قام به أحد الوالدين أو لم يقم به. لا يأتي سلوك الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيللي نتيجة مهارات ضعيفة في التربية لدى الوالدين. إذ إنّ المصابين بمتلازمة برادر-فيللي يعانون إعاقة ذهنية وطريقة معذلة في التفكير. فهم عاطفيون وغالبًا ما يكونون قلقين وسريعي الانفعال، كما قد يظهرون سلوكًا صعب المراس وفوضويًا ومحرّجًا، ناهيك عن أنهم منشغلون دائمًا بالطعام ولا يتوقفون عن تناوله ما دام متوفرًا. ترتبط هذه الخصائص بافتقار إحدى المواد الوراثية. يتفاعل المصابون بمتلازمة برادر-فيللي بشكل سلبي عند انتقادهم أو الانتقاص من قدرهم، في حين أنهم يتجاوبون عند مدحهم واحترامهم. يجب على المصابين بمتلازمة برادر-فيللي تناول كمية محدودة من المأكولات والمشروبات للاستمتاع بحياة صحية. إذ إنّ كل سعة حرارية/كيلوجول يشكل فرقًا، لا سيما أنهم بحاجة إلى نسبة تتراوح ما بين 60 و80% فقط من إجمالي الطاقة اللازمة لمعظم الناس.

قد يحاول ابنك أو ابنتك الاستفادة من حضور المشرف أو من موقف ما خلال تواجده خارج المنزل ويعيدًا عن عين رعايتك. ومن الممكن ألا يكون المشرف متوفرًا من الأساس. قد ينتهي هذا بشكل سيئ ويسبب نتائج كارثية في حال لم يتمّتع موفر الرعاية أو المشرف بأفضل معرفة ممكنة حول ابنك أو ابنتك وحول متلازمة برادر-فيللي.

لمساعدة المصابين بمتلازمة برادر-فيللي في تحقيق إمكاناتهم، يجب أولاً التسليم بخطورة خصائص المتلازمة التي يعانونها. ووفقًا لتأثير هذه الخصائص على إمكانات المصاب واحتياجاته، يتم تحديد مستوى الدعم الذي يحتاج إليه. وينبغي للأشخاص العاملين معهم بأي صفة الالتزام بواجب العناية الذي يقوم على احترامهم وإدارتهم بحسب إمكاناتهم ووفق القيود المفروضة عليهم.

يبدل معظم المصابين بمتلازمة برادر-فيللي كل ما يوسعهم لإرضاء العائلة والأصدقاء وأشخاص آخرين في حياتهم، ولكن غالبًا ما يواجهون صعوبات في تحقيق ذلك. تقع حالات الأزمات حين تكون التوقعات مثالية جدًا في حين يكون الدعم المتوفر غير كافٍ لتلبية احتياجاتهم، أو عندما لا يتم تحديد القضايا الحساسة ومعالجتها، كالقلق الذي يسببه وجود الطعام أمام نظر المصاب أو في تناوله في مكان العمل.

المصابون بمتلازمة برادر-فيلي يفكرون بطريقة مختلفة!

يجب التحدث إليهم بلطف وثقة باستخدام أقل عدد ممكن من الكلمات والتوجيهات البسيطة. وهم يستجيبون بشكل سلبي للصراخ والكلام بوتيرة سريعة أو المحادثات والتوجيهات الطويلة. إن طلب مساعدتهم وتوكيلهم بـ "مهمة" يساهم في إشباع رغبتهم بإرضاء الآخرين وتطوير ثقتهم بأنفسهم.

تذكر أن المصابين بمتلازمة برادر-فيلي يتمتعون بنفكير حسي. لذا يجب أن تكون الوعود أو الاقتراحات التي يمكن اعتبارها وعودًا قابلة للتحقيق وواقعية بدون إفساح أي المجال لـ "الرسائل الضمنية" أو التلميحات. يتميز المصابون بمتلازمة برادر-فيلي بكونهم قلقين وحساسين كما أنهم يسيئون فهم المحادثات المعقدة أو تفسيرها بسهولة. لذلك، يجب على الأشخاص العاملين معهم أن يعنوا كل كلمة يتلفظون بها! أي يجب إلقاء الدعابات والمزاح باستخدام مصطلحات بسيطة حتى يفهمها الشخص المصاب بمتلازمة برادر-فيلي بشكل واضح.

حاول أن توضح للآخرين أن المصاب بمتلازمة برادر-فيلي يرتبك عند محاولته إكمال المهام المتعددة الخطوات. ولذلك، فهو يصبح بطيئًا أو عنيدًا عندما يُطلب منه الإسراع في إكمال نشاط أو عمل ما. اطلب أن يتم تفسير المهام المتعددة الخطوات على شكل مراحل فردية بسيطة أو بواسطة قصص مزودة بصور.

إن مساعدة الآخرين في فهم كل يتعلق بمتلازمة برادر-فيلي يعزز قدرتهم على العمل بشكل مناسب مع الفرد المصاب الذي ترعاه، والذي سيتجاوب بشكل جيد في نهاية المطاف ويندمج أكثر مع مجتمعه. "إن الطريق إلى النجاح دائمًا قيد الإنشاء."

كتب أحد الأهل:

غالبًا ما لا يجيد موفرو الرعاية والمشرفون توجيه "التعليمات" إلى ابننا أو ابنتنا. فهم يكونون أحيانًا أصغر سنًا منه/منها ويشعرون بالتالي بعدم الارتياح إزاء ممارسة نفوذهم. وقد يحاولون أيضًا تشجيع ابننا أو ابنتنا على الاستمتاع بـ "الاستقلالية"! علمًا أن الاستقلالية النموذجية غير مفيدة على الإطلاق للمصابين بمتلازمة برادر-فيلي. لذلك، من مسؤوليتنا كأهل أو أفراد من العائلة أن نوفر المعلومات الضرورية لهم حتى يشعروا بأعلى مستوى من الثقة لدعم ابننا أو ابنتنا في كل الظروف. وإذا شعرت بأنهم ليسوا الأشخاص المناسبين للقيام بذلك، فقم بالبحث عن هم أهلاً لذلك. في حال لم يتوفر مكان عمل أو برنامج يومي ملائم، فاتصل بالمشرفين الحاليين واكتشف مدى استعدادهم للتعرف على احتياجات المصابين بمتلازمة برادر-فيلي. يمكنك أيضًا الحصول على الدعم من الأهالي الذين يواجهون الحالة نفسها.

واجب العناية لمدى الحياة هو حق لكل المصابين بمتلازمة برادر-فيلي!

إذا أراد أحد موفري الخدمة أو أصحاب العمل التعامل مع شخص مصاب بمتلازمة برادر-فيلي، فعليه أن يأخذ على عاتقه مسؤولية توفير البيئة المناسبة له. ولا يمكن القيام بذلك إلا من خلال الاطلاع عن كثب على هذه المتلازمة والتثقف بشأنها. يجب أن تكون المعلومات التي تقدمها إلى الأشخاص العاملين مع ابنك أو ابنتك دقيقة، ومن المستحسن أن تكون قائمة على العلم والخبرة الطويلة.

تتوفر أدناه مجموعة من عناوين الويب ومراجع الموارد لدعم طلبات واجب العناية المناسب للمصابين بمتلازمة برادر-فيلي.

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>