

სახელმძღვანელო: პრადერ-ვილის სინდრომი და ზრუნვის მოვალეობა

როდესაც გყავთ ვაჟი ან ქალიშვილი პრადერ-ვილის სინდრომით (PWS), რომელიც განაგრძობს ოჯახში ცხოვრებას, თქვენი, როგორც მშობლის, მოვალეობები არ მცირდება PWS-ს მქონე ადამიანის განვითარების სხვადასხვა ეტაპზე. ეს შეიძლება იყოს ძალიან დამღლევი და გავლენა მოახდინოს თქვენზე და მთელს თქვენს ოჯახზე. PWS-ს მქონე ადამიანზე ზრუნვა ნიშნავს იმას, რომ იშვიათად გაქვთ დაისვენოთ და იგრძნოთ, რომ ყველაფერი კარგადაა. შეზღუდული შესაძლებლობების მქონე ადამიანები საზოგადოების ისეთივე წევრებია, როგორც ყველა დანარჩენი და თქვენი, როგორც მშობლის ან ოჯახის წევრის, უფლებაა გქონდეთ მათი საჭიროებების დაკმაყოფილების და დაცვის შესაძლებლობა. ეს ნიშნავს, რომ უნდა მოიძიოთ საუკეთესო სამუშაო ადგილი, დროებითი ზრუნვის მომსახურების გაწევის ადგილი ან დღის მანძილზე დახმარება თქვენი ოჯახის წევრისთვის. სერვისის მიმწოდებლებთან დაკავშირებული მთავარი პრობლემა მდგომარეობს მათ მიდრეკილებაში, ხელი შეუწყონ ადამიანების დამოუკიდებლობას, რაც ხშირად მოიცავს ვარიანტებს, რომლებიც არ უხდება PWS-ს მქონე ადამიანებს; მიუხედავად იმისა, რომ შესაძლოა თავად PWS-ს მქონე ადამიანი ცდილობდეს დაარწმუნოს მისი მხარდაჭერების საწინააღმდეგოში.

თქვენი PWS-ს მქონე ადამიანი ესწრება დღის სერვისს ან სამუშაო პროგრამას? ახორციელებს დღის სერვისს ან სამუშაო პროგრამა სათანადო ზედამხედველობას საკვებთან დაკავშირებით, მათი წონის და საკვებთან დაკავშირებული შფოთვის მართვისთვის? აძლევს დღის სერვისს PWS-ს მქონე ადამიანს საშუალებას, იყოს აქტიური და ჩაერთოს სენსორულ-მოტორულ აქტივობებში დღის მანძილზე? უჭერენ ისინი მხარს თქვენს ვაჟს ან ქალიშვილს ყოველდღიური ცხოვრების საჭიროებებში დახმარების გაწევისთვის, ზედამხედველობენ ან ეხმარებიან აბაზანაში? უწყობენ ისინი ხელს წარმატებულ სოციალურ კონტაქტებს და ეფექტურად ერევიან კონფლიქტებში? ოდესმე უთქვამთ თქვენთვის, რომ თქვენს PWS-ს მქონე ადამიანს არ შეუძლია დღის სერვისის, დროებითი ზრუნვის მომსახურების გაწევის ადგილის ან სამუშაო პროგრამის დასწრება, რთული ხასიათის გამო?

ამ სტატიამი წარმოდგენილია ზრუნვის მოვალეობა მშობლებისთვის (ის არასოდეს მთავრდება!) და ზრუნვის მოვალეობა იმ პირებისთვის, რომელიც პასუხისმგებელია თქვენს PWS-ს მქონე ვაჟზე ან ქალიშვილზე სახლის გარეთ. ზრუნვის მოვალეობა ნიშნავს პასუხისმგებლობის აღებას იმოქმედოთ PWS-ს მქონე ადამიანის ინტერესებიდან გამომდინარე. ეს შეიძლება განხორციელდეს მხოლოდ PWS-ს მქონე ადამიანის, როგორც პიროვნების, პატივისცემით და ამ სინდრომის სირთულეების გათვალისწინებით. PWS-ს მქონე ადამიანის უსაფრთხოების და ჯანმრთელობის შენარჩუნებისთვის, საჭიროა მისი დამოუკიდებლობის და ავტონომიის განვითარება საჭირო შემზღუდველი მეთოდების გამოყენების ფარგლებში. როგორც წესი, ეს შეიძლება იყოს მიღწეული PWS-ს მქონე ადამიანის სათანადო არჩევნით უზრუნველყოფის, შეთანხმებული წესების და თანამშრომლობის გზით. დროის მიცემა ადამიანისთვის ახალი სიტუაციისთვის

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

მოსამზადებლად, წყნარად ჯდომა და საუბარი იმაზე, თუ რა აწუხებთ; პატივისცემით განმსჭვალული მეგობრობა, ასევე იუმორი, როდესაც მეტი სიმტკიცეა საჭირო, არის სტრატეგიები, რომლებიც დაგეხმარებათ PWS-ს მქონე მსგავსი მომატებული შფოთვის მქონე ადამიანების მართვაში. შექნილი შეთანხმებები და არა ავტორიტეტული მოთხოვნები წარმოადგენს PWS-ს მქონე ადამიანებთან მუშაობის გასაღებს.

მშობელი წერს:

ჩემთვის ეს გიჟური დრო იყო. საუკეთესო რჩევა, რომელიც შემიძლია PWS-ს მქონე ზრდასრული ადამიანზე მზრუნველ მშობელს მივცე, არის მოიძიოთ ინფორმაცია თქვენი საკანონმდებლო სისტემის შესახებ და თქვენთვის, როგორც მშობლისთვის ან ოჯახის წევრისთვის, არსებული შესაძლებლობების შესახებ, რათა თქვენი PWS-ს მქონე ზრდასრული ადამიანის ჯანმრთელობისა და კეთილდღეობის შესახებ კანონიერი გადაწყვეტილებები მიიღოთ. ეს სტატუსი ითვალისწინებს იმას, რომ სავალდებულოა თქვენი თანხმობა მათი კეთილდღეობის ან „ქონების“ ნებისმიერი ცვლილების შემთხვევაში, ფულის ჩათვლით. ასევე ეს გაძლევთ უფლებას, მოახდინოთ თქვენი ვაჟის ან ქალიშვილის მოძველების ინსტრუქტირება მართვის სტრატეგიების შესახებ, იქნება ეს საშუაო გარემოში, დღის პროგრამაში ან მოვლის გარემოში (როგორცაა საკვების ჩაკეტვა ან ის, რომ PWS-ს მქონე ადამიანს აუცილებლად უნდა ახლდეს სხვა ზრდასრული ადამიანი). თქვენს ვაჟს ან ქალიშვილს არ ექნება თქვენი ნებართვის გარეშე ფულის აღების ან გამოყენების რაიმე შესაძლებლობა. ეს ინსტრუქციები შეიძლება იყოს საბოლოო და კანონიერი ქვეყნების უმრავლესობაში. თუ არ გაქვთ მსგავსი პროცედურები იქ, სადაც ცხოვრობთ, მაშინ შეიძლება საჭირო გახდეს თქვენი ექიმისთვის წერილის მიწერა, სადაც განაცხადებთ, რომ თქვენს ზრდასრულ შვილს აქვს გენეტიკური დარღვევა, რომელიც მათ საკვების მოძიებისკენ მიდრეკილს ხდის.

ზოგიერთ ინსტანციაში გადაწყვეტილების მიღების კანონიერი უფლებამოსილების მოპოვების პროცესში უნდა გახსოვდეთ „უფლების ქრონიკულად ჩამორთმევის“ შესახებ, გარემოებების, რომელიც იქმნება მაშინ, როდესაც კანონიერი მეურვე ართმევს ადამიანს უფლებას, თავად გააკეთოს არჩევანი ან აკონტროლებს მის ცხოვრებას. მათი სახელით მიღებული ნებისმიერი გადაწყვეტილება უნდა ეფუძნებოდეს „მინიმალური შემზღვევის პრაქტიკის“ პრინციპს.

ადამიანების უმრავლესობამ ან არ იცის PWS-ს შესახებ ან რეალურად არ ესმის, თუ რატომ ეძებს PWS-ს მქონე ადამიანი სულ საკვებს, შფოთავს ან აქვს რთული ხასიათი, რომელიც უკავშირდება საკვებს ან ცვლილებას. PWS-ს მქონე ბევრი ადამიანი ცდილობს, დაარწმუნოს სხვები, რომ მათ საკუთარი ცხოვრების მართვა შეუძლიათ. მათ ვერბალურად ან ფიზიკურად შეიძლება ამტკიცებდნენ, რომ შეუძლიათ დამოუკიდებლად ურთიერთობა, თავიანთი ფულის ხარჯვა იმაზე რასაც ირჩევენ იმის გაკეთება რაც სურთ. ამან შესაძლოა რთული სიტუაცია შეუქმნას სერვისის მიმწოდებლებს. როგორც PWS-ს მქონე ადამიანის მშობელს ან ოჯახის წევრს, თქვენ გაქვთ უფლება და პასუხისმგებლობა, მოახდინოთ სხვების ინფორმირება თქვენი ვაჟის ან ქალიშვილის საჭიროებების შესახებ. მნიშვნელოვანია დაეხმაროთ სხვებს PWS-ს შესახებ გაგებაში, ფაქტებზე დაფუძნებულ ინფორმაციაზე დაყრდნობით. არ შეშინდეთ ან არ გუხერხულოთ, თუ სხვა ადამიანები გეტყვიან: „ყველაფერი კარგად იქნება“, „არ ინერვიულო!“. ეს იმას არ ნიშნავს, რომ ისინი არ გისმენენ ან სერიოზულად არ აღიქვამენ თქვენს შემფოთებას. არ მისცეთ სხვა ადამიანებს იმის

უფლება, რომ გაგრძობინოთ, თითქოს ერევით მათ სამუშაოში. თქვენ მათ ატყობინებთ PWS-ს მქონე თქვენი ვაჟის ან ქალიშვილის საჭიროებების შესახებ.

თუ იგეგმება თქვენი ვაჟის ან ქალიშვილის დატოვება სხვა ადამიანის ზრუნვის ქვეშ, რეკომენდებულია მოხდეს იმის განხილვა, თუ რა არის მოსალოდნელი PWS-ს მქონე ადამიანებისგან, რა არის მომვლელის პასუხისმგებლობები და რა მოხდება, თუ რამე არასწორად განვითარდება. მნიშვნელოვანია სათადარიგო გეგმის ქონა, რაც შეიძლება მოითხოვდეს მშობლის ხელმისაწვდომობას, რათა წაიყვანოს მისი ვაჟი ან ქალიშვილი რთული სიტუაციის შექმნის შემთხვევაში. იმედია, რომ გამოცდილებისა და ცოდნის მეშვეობით, მშობლები თანდათანობით შეძლებენ სერვისის მიმწოდებლების ნდობას, მასთან პოზიტიურად მუშაობასთან დაკავშირებით, სათანადო მართვის სტრატეგიების გამოყენებით. თქვენ შეიძლება დაგჭირდეთ რეგულარული შეხვედრები სერვისის მიმწოდებლებთან, რადგან ყველაფერი, რასაც ამ

ეტაპზე აკეთებთ თქვენი ოჯახის წევრის სასიცოცხლო საჭიროებებისთვის, დეტალურად უნდა იყოს დაგეგმილი. სერვისის მიმწოდებლების ინსტრუქტაჟი, რომელთა გამოყენებითაც ისინი შეძლებენ მუშაობას, მათ ძალიან დაეხმარებათ. მიაწოდეთ მათ ინფორმაცია PWS-ს შესახებ, იმის შესახებ თუ როგორ აზროვნებენ PWS-ს მქონე ადამიანები და როგორი საპასუხო რეაქციები აქვთ მათ განსხვავებული სიტუაციებში და სხვადასხვა მიდგომების დროს. დარწმუნდით, რომ თქვენს ვაჟთან ან ქალიშვილთან მომუშავე ნებისმიერ ადამიანს ან სერვისის მიმწოდებელს მიაწოდეთ რესურსები, როგორცაა IPWSO-ს “სამედიცინო მაცნეს” ბუკლეტი, სათადარიგო გეგმები და საგანგებო საკონტაქტო ინფორმაცია.

ეს სტატია დაგეხმარებათ, იხელმძღვანელოთ ან შეიმუშაოთ თქვენი PWS-ს მქონე ადამიანის სათანადო მხარდაჭერა, თქვენი მოთხოვნების დასაკმაყოფილებლად PWS-ს მქონე თქვენს ოჯახის წევრთან მომუშავე ადამიანისთვის კვლევებსა და გამოცდილებაზე დაფუძნებული ინფორმაციის მიწოდებით.

PWS გენეტიკური დარღვევაა, რომელიც ბავშვს დაბადებიდან აქვს. ეს არ ჩნდება იმის გამო, რომ ბავშვის დედა ან მამა აკეთებს ან არ აკეთებს რამეს. PWS-ს მქონე ადამიანის ქცევა არაა არასწორი აღზრდის შედეგი. PWS-ს მქონე ადამიანებს აქვთ ინტელექტუალური უნარშეზღუდვა და შეცვლილი აზროვნება. ისინი ემოციური, ხშირად მღელვარე და რეაქტიული არიან და შეიძლება ჰქონდეთ რთული, დესტრუქციული ან უხერხული ქცევა. ისინი შეპყრობილნი არიან საკვებით და ვერ წყლებიან საკვებს, როდესაც ის ხელმისაწვდომია. ეს მახასიათებლები დაკავშირებულია გენეტიკური მასალის ნაკლოვანებასთან. PWS-ს მქონე ადამიანები უარყოფითად აღიქვამენ კრიტიკასა და დაკნინებას, მაგრამ დადებითი რეაქცია აქვთ კომპლიმენტებსა და პატივისცემაზე. PWS-ს მქონე ადამიანებს შეზღუდულად უნდა ჰქონდეთ საკვებისა და სასმელის მიღების წვდომა, რათა მათ შეძლონ ჯანმრთელობის შენარჩუნება. მნიშვნელობა აქვს ყოველ კალორიას/კილოჯოულს, განსაკუთრებით იმის გათვალისწინებით, რომ მათ ადამიანების უმრავლესობისთვის საჭირო ენერჯის მხოლოდ 60-80% სჭირდებათ.

თქვენი სახლის ან მზრუნველობის მიღმა თქვენს ვაჟს ან ქალიშვილს შეიძლება ზედამხედველზე ან სიტუაციაზე დომინირების სურვილი გაუჩნდეს. შეიძლება ზედამხედველიც კი არ იყოს ხელმისაწვდომი. ძალიან ცუდად, ან დამანგრეველად იმოქმედოს იმან, რომ მომვლელს ან ზედამხედველს არ ჰქონდეს შესაბამისი ცოდნა თქვენი ვაჟის ან ქალიშვილის PWS-სთან დაკავშირებით.

PWS-ს მქონე ადამიანების დასახმარებლად, რათა მათ გამოავლინონ თავიანთი პოტენციალი, უნდა მოხდეს მათი PWS-ს მახასიათებლების სიმძიმის გათვალისწინება. PWS-ს მახასიათებლების გავლენა ადამიანის შესაძლებლობასა და საჭიროებებზე განსაზღვრავს მათი მხარდაჭერის საჭიროების დონეს. ზრუნვის მოვალეობის ფარგლებში მათთან ნებისმიერი სახით მომუშავეებს აქვთ ვალდებულება, პატივი სცენ მათ და მოეპყრონ მათი შესაძლებლობებისა და შეზღუდვების ფარგლებში.

PWS-ს მქონე ადამიანების უმრავლესობა მაქსიმალურად ცდილობს, ასიამოვნოს თავიანთი ოჯახის წევრებს, მეგობრებსა და მათ ცხოვრებაში მყოფ სხვა ადამიანებს, მაგრამ, ხშირად, ეს მათთვის რთულია. კრიზისული სიტუაციები მაშინ იქმნება, როდესაც იქმნება მაღალი მოლოდინები და წარმოდგენილი მხარდაჭერა არ შეესაბამება მათ საჭიროებებს ან ხდება სენსიტიური სიტუაციების აღიარება და განხილვა არ ხდება - ისეთების, როგორიცაა შფოთვა სამუშაო ადგილზე ნაწილი და ხელმისაწვდომი საკვების გამო.

PWS-ს მქონე ადამიანები განსხვავებულად ფიქრობენ!

მათ უნდა ესაუბროთ რბილად, თუმცა, თავდაჯერებულად, გამოიყენოთ მცირე რაოდენობით მარტივი სიტყვები და მითითებები. ისინი ცუდად რეაგირებენ დაყვირებაზე, სწრაფდა ხანგრძლივ საუბრებსა და მითითებებზე. მათგან დახმარების მოთხოვნა და „პასუხისმგებლობის“ მინიჭება იმუშავებს მათ სურვილზე გასიამოვნოთ და დაეხმარება მათ, თვითდაჯერებულობის განვითარებაში.

დაიმახსოვრეთ, რომ PWS-ს მქონე ადამიანები აზროვნებენ კონკრეტულად. დაპირებები ან შეთავაზებები, რომლებიც შეიძლება აღქმული იყოს დაპირებად, უნდა იყოს შესრულებადი და რეალისტური, თუმცა, არ უნდა მოიცავდეს ქვეტექსტებს ან მინიშნებებს. PWS-ს მქონე ადამიანები მღელვარე და მგრძობიარენი არიან და შეიძლება არასწორად აღიქვან რთული საუბრები. მათთან მომუშავე ადამიანებს უნდა ესმოდეთ ყველაფერი, რასაც ამბობენ! იუმორი და ხუმრობა უნდა იყოს ძალიან მარტივი ფორმის, სანამ კარგად არ გაიცნობენ მას, ვისთანაც მუშაობენ.

განუმარტეთ სხვებს, რომ PWS-ს მქონე ადამიანები შეიძლება გაიჭედონ მრავალსაფეხურიანი დავალებების შესრულებისას. სწორედ ამიტომ ისინი შეიძლება მოგვეჩვენონ ზოზინა ან ჯიუტ ადამიანებად, როდესაც მათ სთხოვენ აქტივობის/მოქმედების სწრაფად შესრულებას. მოითხოვეთ, რომ მრავალსაფეხურიანი დავალებების განმარტება მოხდეს მარტივ, ინდივიდუალურ ეტაპებად ან ნახატების ფორმატში.

სხვების დახმარება იმის გარკვევაში, თუ რა არის PWS, ხელს შეუწყობს მათ სწორი ფორმით იმუშავონ PWS-ს მქონე ადამიანთან, რომლებიც საბოლოო ჯამში დაიწყებენ უკეთ რეაგირებას და უფრო მიღებული გახდებიან მათ საზოგადოებაში. „წარმატების გზა ყოველთვის მშენებარეა“.

მშობელი წერს:

ძალიან ხშირად მომვლელები ან ზედამხედველები ვერ ახერხებენ ჩვენი ვაჟის ან ქალიშვილისთვის „მითითებების“ მიცემას. ისინი შეიძლება ჩვენს ვაჟზე ან ქალიშვილზე ახალგაზრდები იყვნენ და თავს უხერხულად გრძობდნენ, მათზე გავლენის მოხდენისას. ასევე, ისინი შეიძლება ცდილობდნენ ჩვენი ვაჟის ან ქალიშვილის წახალისებას, რომ იყოს „დამოუკიდებელი“! ტიპური დამოუკიდებლობა PWS-ს მქონე ადამიანისთვის არაა

სასარგებლო. ჩვენი, როგორც მშობლების ან ოჯახის წევრების პასუხისმგებლობაა, მივანდობთ მათ ინფორმაცია, რათა მათ თავი იგრძნონ უფრო თავდაჯერებულად და თავის მხრივ შეძლონ ჩვენი ვაჟის ან ქალიშვილის მხარდაჭერა ყველა შესაძლო სიტუაციაში. თუ ისინი ვერ ახერხებენ ამის გაკეთებას, საჭიროა სხვების მოძიება, ვინც ამას შეძლებს. თუ არ არსებობს შესაფერისი სამუშაო ადგილი ან დღის პროგრამა, მაშინ ამჟამინდელ ზედამხედველებს უნდა ვკითხოთ, რის სწავლა უნდათ PWS-ს მქონე ადამიანების საჭიროებებზე. შეგიძლიათ მიიღოთ დახმარება სხვა მშობლებისგან, რომლებიც არიან მსგავს სიტუაციაში.

ცხოვრების მანძილზე ზრუნვის მოვალეობის მიღება PWS-ს მქონე ყველა ადამიანის უფლებაა!

თუ მომსახურების მიმწოდებელს ან დამსაქმებელს აქვს PWS-ს მქონე ადამიანთან მუშაობის სურვილი, მაშინ მათ ასევე უნდა აიღონ ვალდებულება შეუქმნან მათ სათანადო გარემო. ამის გაკეთება მათ მხოლოდ PWS-ს შესახებ ინფორმაციის მიღებისა და განათლების მეშვეობით შეუძლიათ. ინფორმაცია, რომელსაც PWS-ს მქონე თქვენს ვაჟთან ან ქალიშვილთან ერთად მომუშავე ადამიანებს აწვდით, აუცილებლად ზუსტი უნდა იყოს და მაქსიმალურად ეფუძნებოდეს მეცნიერულ და ცხოვრებისეულ გამოცდილებას.

ქვემოთ წარმოდგენილია ვებგვერდები და ლიტერატურა, რომელიც მოგაწვდით ინფორმაციას PWS-სთვის შესაბამის ზრუნვის მოვალეობაზე.

www.ipwso.org

www.pwsa.co.uk

www.pwsausa.org