

أهمية وضع الخطط والأهداف لشغل الأيام

هناك حاجة إلى جعل البالغين المصابين بمتلازمة برادر-ويلي (PWS) أكثر انشغالاً لتوجيه تركيزهم بعيداً عن الرغبة في تناول الطعام أو المشروبات. يمكن لهؤلاء الأشخاص أن يكونوا جزءاً من مجتمع هادف ومنجز مثل أي أشخاص آخرين، بشرط أن تساعد البيئة التي يعيشون فيها على تلبية احتياجاتهم. كما يمكن أن يكونوا عمالاً ملتزمين ويقظين يفخرون بإنجازاتهم ودورهم في مكان العمل. والغالبية العظمى من الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي قادرون على العمل في بيئة مدعومة ومناسبة. يمكن أن يشمل ذلك مجالات العمل غير المخصصة للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية. ومع الدعم المناسب من حيث النوع والمستوى، يمكنهم العمل بنجاح في المجالات "السائدة" للتوظيف والوظائف التطوعية. ذلك مع العلم بأن التوظيف يمكن أن يوفر ساعات عمل ثابتة وأيام عمل منتظمة ونشاطاً هادفاً ومسؤولية قد تسهم في تحقيق أهداف مكان العمل.

في الكثير جداً من الأحيان، يتم توجيه الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي تلقائياً لحضور "البرامج النهارية"، بمجرد انتهائهم من المدرسة، وذلك عندما يكونون أكثر من مجرد أشخاص قادرين على شغل الوظائف. توفر بعض البرامج النهارية أنشطة بناءاً لعملائها، لا سيما تلك التي تركز على تقديم الدعم الفردي وجهاً لوجه. ومع ذلك، فإن العديد من البرامج النهارية تتضمن أنشطة لطهي وزيارة مراكز التسوق والسفر لأغراض التدريب وإدارة الأموال والاستهلاك الإضافي وغير المناسب للطعام. من الصعب على موظفي مثل هذه البرامج أن يديروا الوصول إلى الطعام، حيث أنهم غير متخصصين في التعامل مع المصابين بمتلازمة برادر-ويلي. وغالباً ما تشجع مثل هذه البيانات على البحث عن الطعام وزيادة القلق وما ينتج عنه من سلوك تحريبي لدى الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي.

يعبر الكثير من البالغين المصابين بمتلازمة برادر-ويلي عن رغبتهم في العمل في الصناعات السائدة بدون دعم محدد لذوي الإعاقة. يمكن أن ينجحوا بشكل جيد في ذلك، بشرط أن تكون البيئة مناسبة وأن يتم تقديم الدعم الفردي للشخص المصاب بالمتلازمة بينما يستقر في مكان العمل ويتعلم روتين العمل ويعرف ما المتوقع منه. وقد يحتاج بعض الأشخاص إلى الدعم الفردي المستمر (حسب بيئة العمل)، بينما قد يتمكن آخرون في النهاية من التعامل مع الوضع جيداً في ظل وجود الإشراف العام في مكان العمل.

مع الأسف، غالباً ما يرغب الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي في العمل في صناعة مرتبطة بالأغذية. وبالرغم من قدرتهم المحتملة على إكمال العمل، إلا أن التحفيز المستمر من الطعام المحيط بهم يمكن أن يسبب لهم الكثير من التوتر والقلق. لن يعبروا عن ذلك بالكلام، ولكنه سيصبح واضحاً في نهاية المطاف من خلال قلقهم المتزايد والسلوكيات ذات الصلة. وكلما كانت البيئة أقل تنظيماً وزاد عدد مهارات الأداء التنفيذي المتوقعة من الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي، يزداد شعوره بالقلق والارتباك والإحباط والإرهاق، ثم يتدهور السلوك في النهاية.

عندما يُظهر الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي مستوى عالٍ للأداء، مع إعاقة ذهنية خفيفة جداً، يتوقع منه الآباء والأسر وأصحاب العمل مستوى أعلى من القدرة. لكن تفرض الخصائص المعرفية الملاحظة لدى معظم الأشخاص الذين يعانون من المتلازمة قيوداً على قدرتهم على النجاح، وذلك إذا لم يتم منحهم قدرًا كبيراً من الدعم. يجب تذكر ذلك حتى لا يوضع الشخص في موقف يتطلب منه الأداء بشكل أعلى من قدراته. وبغض النظر عن البيئة التي يعمل فيها الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي، فإنه يحتاج إلى مستويات أعلى محددة من الدعم وجدول زمني مخطط.

قد تحتاج أماكن العمل إلى تغيير البيئة لتناسب مع احتياجات الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي. يتضمن ذلك بشكل عام توفير خزانات لجميع الموظفين والعاملين وإبعاد الطعام عن تناولهم حتى يحين الوقت المحدد للحصول على الوجبات ومنع جميع الموظفين من "مشاركة" الطعام فيما بينهم. تجدر الإشارة إلى أن إبعاد الطعام عن الأنظار وجعله يتعذر الوصول إليه يسهم في "الأمن الغذائي" للعقل بالإضافة إلى الوصول المادي.

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

إن الجوائز وشهادات التشجيع المقدمة إلى الموظفين تغذي الرغبة لدى جميع الأشخاص ذوي الإعاقة، لا سيما أولئك الذين يعانون من متلازمة برادر-ويلي، في الشعور بالرضا والأداء بشكل جيد. ويعد التدريب على المهام المبسطة ضروريًا ويمكن تحقيقه على أفضل وجه عندما يتم تزويد صاحب العمل بمعلومات عن متلازمة برادر-ويلي، وذلك قبل أن يبدأ الشخص المصاب بالمتلازمة في مكان العمل.

سواء كان الشخص البالغ الذي يعيش بمتلازمة برادر-ويلي لديكم يحضر برنامجًا يوميًا أو في مكان عمل، هل يوفر مقدم الخدمة أو صاحب العمل إشرافًا مناسبًا حول الطعام للمساعدة في إدارة الوزن والقلق المرتبط بالطعام؟ وهل تم إخبارك من قبل أن الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي لا يمكنه حضور خدمة نهائية أو خدمة رعاية مؤقتة أو برنامج عمل بسبب السلوكيات الصعبة؟ يحتاج مقدمو الخدمات وأصحاب العمل إلى أن يكونوا على دراية بالاحتياجات الخاصة للأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي، وكيف يفكرون ويعالجون المعلومات، فضلاً عن حاجتهم الخاصة للأمن الغذائي.

يكتب أحد الوالدين:

تنقل ديفيد بين عدد غير قليل من أماكن العمل، جميعها تلبى احتياجات الأشخاص ذوي "الاحتياجات الخاصة". وقد كان يشعر بالضيق والانعراج في النهاية في جميع أماكن العمل قبل مكان عمله الحالي. ولحسن الحظ، منذ حوالي عشر سنوات، تمكنا من الوصول إلى مكان عمل تسوده رغبة الموظفين في أن يكون مكان عمل مناسب لمجموعة من الأشخاص. ومن خلال التواصل بين المدير هناك ومنسق إقامة ديفيد، فقد كانت تتم معاملته باحترام دائمًا مع تشجيعه والالتزام بحل أي مشكلة في حال ظهورها. إنه الشخص الوحيد المصاب بمتلازمة برادر-ويلي في المكان، وهو ضمن مجموعة من الأشخاص ذوي الاحتياجات الفكرية أو الجسدية الخاصة.

يعمل ديفيد ثلاثة أيام في الأسبوع، من الساعة 9 صباحًا إلى 3 عصرًا، ويتم نقله من وإلى مكان العمل بواسطة أحد موظفي مقر إقامته. لكن لا يدخل موظفو الإقامة معه إلى مكان العمل. هناك خزانة خاصة به يستخدمها في تخزين حقيبته ووجبة الغداء الخاصة به، وجميع خزائن الموظفين الآخرين مزودة بأقفال أيضًا. يعمل أحد الموظفين بجانب ديفيد أحيانًا، لكن ليس دائمًا. وهم يحتفلون بأعياد ميلاد الأشخاص في حينها، لكن بطريقة مقيدة، ويحتفلون بعيد الميلاد (رأس السنة) مع الكورال الخاص بهم، وديفيد عضو فيه. يجب ديفيد أن يكون جزءًا من مكان العمل هذا. كم نحن محظوظون!

الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي يفكرون بطريقة مختلفة!

يجب التحدث إليهم بلطف، ولكن بثقة، مع استخدام كلمات وتوجيهات أقل وبسيطة. إنهم يستجيبون بشكل سيئ للأصوات العالية أو الكلام السريع أو المحادثات الطويلة والتوجيهات. ويتماشي طلب مساعدتهم وإسناد "المسؤولية" إليهم مع رغبتهم في المتعة، كما يساعد في تنمية ثقتهم بأنفسهم. وهم يستطيعون التعلم بشكل أفضل باستخدام الشروحات البصرية في شكل صور أو كلمات. ولا يستطيع كل الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي القراءة بشكل جيد، لذا يكون من الرائع استخدام صور وصفية للعملية في مكان العمل.

تذكر أن الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي هم مفكرون واقعيون. يجب أن تكون الوعود أو الاقتراحات التي يمكن تصورها على أنها وعود قابلة للتنفيذ وواقعية مع عدم السماح بأي حال من الأحوال باستخدام "الرسائل الضمنية" أو التلميح. تجدر الإشارة إلى أن الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي يتصفون بالقلق والحساسية ويمكن أن يسيئوا أو يخطئوا فهم المحادثات المعقدة بسهولة. بالتالي يحتاج الأشخاص الذين يعملون معهم إلى أن يكون كل ما يقولونه مقصودًا!

يجب الحفاظ على روح الفكاهة والدعابة باستخدام عبارات بسيطة حتى يصبح الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي أكثر تعرفًا على الآخرين في مكان العمل. من الضروري أن يعرفوا من هو "الرئيس في العمل" ومن الذي يجب أن يتلقوا التعليمات منه، وكذا من يمكنهم توجيه الأسئلة والشواغل إليهم. ومن المهم أيضًا أن يعرفوا من هو المسؤول في كل مناورات عمل حتى يشعروا بالأمان ويفهموا الشكل الهيكلي داخل مكان العمل.

اشرح للآخرين كيف أن الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي يتعثرون عند محاولة إكمال مهام متعددة الخطوات. هذا هو السبب في أنهم يبدون بطيئين أو مرتبكين أو عنيدين عندما يُطلب منهم الإسراع في إكمال أحد الأنشطة/الإجراءات.

إن مساعدة الآخرين على فهم كل الأمور المتعلقة بمتلازمة برادر-ويلي يساعدهم على العمل بشكل مناسب مع الشخص المصاب بالمتلازمة، والذي يستجيب في النهاية بشكل جيد ويصبح أكثر قبولاً في مجتمعه ويشارك فيه بفعالية.

كلما كان الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي أكثر انشغالاً، قل الوقت المتاح له للتركيز على الطعام!

تم النشر في سبتمبر 2021