

## 有计划、有目的的饮食至关重要

患有普拉德-

威利综合征（PWS）的成年人需要有事可做，才能转移其对摄入食物或饮料的注意力。如果他们的环境满足他们的需求，PWS患者可以和其他人一样，共同参与建设一个有意义的、有成就感的社会。他们可以是忠诚和细心的员工，为自己的成就和在工作中的角色感到自豪。

绝大多数患有PWS的人都能够在得到支持的、适当的环境中工作。工作可以包括不是专门为智障人士准备的就业领域。有了恰当的支持，PWS患者可以在就业和志愿者就业职位的“主流”领域出色地完成工作。就业可以提供稳定的工作时间、固定的工作日、有目的的活动和职责，有助于实现工作场所的目标。

通常情况下，患有PWS的人一旦完成学业，就会被自动安排参加“日间看护项目”，而此时他们已经完全有能力就业。有些日间看护项目为其客户提供建设性的活动，特别是那些侧重于个人、一对一支持的活动。但是，许多日间看护项目涉及烹调、参观购物中心、旅行培训和资金管理以及额外和不适当的食物消费。这些项目并非专门针对PWS患者，所以工作人员很难管理食物的摄入。这样的环境往往让PWS患者渴望寻找食物，加剧焦虑，并由此产生破坏性行为。

许多患有PWS的成年人表示希望在没有为残疾人提供特殊支持的主流行业工作。如果给PWS患者提供适当的环境和个人支持，他们就可以适应工作场所、学习工作日常并明白其他人对他们的期望。有些人可能需要持续的个人支持（取决于工作环境），而有些人最终可能会在工作场所的正常监督下把事情做得很好。

但PWS患者往往希望在食品相关行业工作。虽然他们可能有能力完成这项工作，但他们周围食物的持续刺激，会给PWS患者带来很大的压力和焦虑。他们不会用语言表达，但最终会加剧他们的焦虑和相关行为。环境越松散，对PWS患者的执行力要求就越高，他们的焦虑、困惑、沮丧、不知所措的感觉就越强烈，最终导致行为恶化。

当一位PWS患者执行力很强，智力障碍非常轻微时，其父母、家庭和雇主都希望他有更高水平的能力。如果不给予高度支持的话，大多数PWS患者的认知特征都限制了他们取得成功的能力。我们需要记住这一点，这

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](http://www.ipwso.org/make-a-donation)

样我们才不会不切实际地期望他们有超出能力的表现。无论PWS患者在什么环境中工作，他们都需要特定的高度支持和计划表。

工作场所可能需要改变环境，以适应PWS患者的需求。这通常涉及为所有员工提供储物柜，在用餐时间之前避免让他们接触食物，并防止所有员工与他人“共享”食物。让所有的食物都在视线之外和难以触及的地方，有助于让患者在精神上和物质上真正地感受到“食物安全”。

颁发员工奖励和证书有助于让所有残疾人士，特别是PWS患者，身心喜悦，做得更好。简化的任务培训是必不可少的，最好是在患有PWS的员工在工作场所开始工作之前，向雇主提供关于PWS的信息。

无论您的成年PWS患者是参加日间看护项目还是在在工作场所，服务提供者或雇主是否对食物提供足够的监督，以协助体重管理，缓解与食物有关的焦虑？您有没有被告知，患有PWS的人因行为困难而不能参加日间看护、暂托服务或工作计划？服务提供者和雇主需要了解PWS患者的特殊需求、他们如何思考和处理信息，以及他们对食物安全的具体需求。

### **某位家长写道：**

*大卫去过很多工作场所，所有这些地方都是为有“特殊需求”的人提供服务的。在他现在的这份工作之前，所有工作场所的工作经历都以沮丧告终。幸运的是，大约十年前，我们进入了一家公司，那里的员工希望工作场所适合各种各样的人。通过经理和大卫的住宿协调员之间的沟通，大卫一直受到尊重和鼓励，出现的任何问题都会得到努力解决。他是那里唯一患有PWS的人，其他人也有特殊的智力或身体需求。*

*他每周工作三天，从上午9点到下午3点。他的一名住宿管理人员开车载他上下班。住宿管理人员不会和他一起进入工作场所。他有自己的储物柜和午餐包，其他员工的储物柜也都锁上了。有时会有有一名员工在大卫身边工作，但并非总是如此。他们以克制的方式庆祝人们的生日，并与他们自己的合唱团一起庆祝圣诞节，大卫是其中的成员。他喜欢成为这个工作场所的一员。我们真的很幸运！*

### **PWS患者的思维也不一样！**

对他们说话，需要以温和、自信的语气，使用更短、更简单的词语和指令。他们对高音、快速的讲话、长时间的对话和指令反应不佳。请求他们的帮助并给予他们“责任”，可以吸引他们取悦的欲望，并有助于培养自信。他们最佳的学习方式，是借助图片或文字说明。并非所有PWS患者都识字，所以最好在工作场所张贴描述性图片。

请记住，PWS患者喜欢直来直去。所以承诺或建议必须是可行的、现实的，没有“潜在的信息”或影射的空间。PWS患者是焦虑和敏感的，很容易误解复杂的谈话。与他们一起工作的人，需要直截了当地说出想法！

PWS患者如果还不熟悉工作场所的其他人，请勿过度幽默，开过度的玩笑。让他们知道谁是“老板”，必须从谁那里得到指令，以及他们可以向谁提出问题和疑问，这是至关重要的。了解每个轮班的负责人对于让他们感到安心和了解工作场所的架构也很重要。

向其他员工说清楚，PWS患者在尝试完成多步骤任务时会遇到困难。所以当要求他们匆忙完成一项活动/行动时，他们显得缓慢、困惑或固执。

帮助他人理解PWS的全部情况，将帮助他们与您的PWS患者一起妥善地开展工作。这样患者就能做出良好的回应，更容易被大家所接受，从而成为有效的参与者。

PWS患者越忙，专注于食物的时间就越少！

2021年9月发布