

Planlı, amaçlı günlerin önemi

Prader-Willi sendromlu (PWS) yetişkinlerin odaklarını yiyecek veya içecek tüketme arzusundan farklı yönere çevirmek için meşgul olmaları gerekir. PWS'li insanlar, çevredeki kişilerin ihtiyaçlarını karşılaması koşuluyla, herkes kadar hedefli, başarılı bir şekilde toplumun parçası olabilir. Başarılarından ve bir iş yeri ortamındaki rollerinden gurur duyan kararlı ve özenli çalışanlar olabilirler. PWS'li kişilerin büyük bir çoğunluğu, desteklendikleri, uygun bir ortamda çalışabilir. Bu, özellikle zihinsel engelli kişiler için olmayan istihdam alanlarını içerebilir. Doğru tür ve düzeyde destekle, PWS'li kişiler "ana akım" istihdam alanlarında ve gönüllü istihdam pozisyonlarında başarılı bir şekilde çalışabilirler. İstihdam, iş yeri hedeflerine katkıda bulunabilecek tutarlı çalışma saatleri, düzenli çalışma günleri, amaçlı etkinlik ve sorumluluk sağlayabilir.

Çoğu zaman PWS'li kişiler okulu bitirdikten sonra çalışabilir halde olduklarında "günlük programlara" katılmaları için yönlendirilir. Bazı günlük programlar, özellikle bireysel ve bire bir desteğe odaklananlar, müşterileri için yapıcı faaliyetler sağlar. Bununla birlikte, birçok günlük program, yemek pişirmeyi, alışveriş merkezlerini ziyaret etmeyi, seyahat eğitimini ve para yönetimini ve fazladan ve uygunsuz yiyecek tüketimini içerir. PWS'ye özel olmayan bu tür programların personeli için yiyecek erişimini yönetmek zordur. Çevresel faktörler genellikle PWS'li kişilerde yiyecek aramayı, yüksek anksiyeteyi ve bunun sonucunda ortaya çıkan yıkıcı davranışları teşvik eder.

PWS'li birçok yetişkin, engelli kişilere özel bir desteği olmayan ana akım sektörlerde çalışma arzusunu ifade etmektedir. Bu, ortamın uygun olması ve PWS'li kişiye iş yerine yerleşirken ve işin rutinini ve onlardan ne beklendiğini öğrenirken bireysel destek verilmesi koşuluyla işe yarayabilir. Bazı kişiler (çalışma ortamına bağlı olarak) sürekli bireysel desteğe ihtiyaç duyabilirken, diğerleri sonrasında bir iş yerinin genel denetimiyle iyi idare edebilir hale gelebilir.

Ne yazık ki, PWS'li insanlar genellikle gıda ile ilgili bir sektörde çalışmak isterler. İşi tamamlama olasılıklarına rağmen, onları çevreleyen yiyeceklerden sürekli gelen dürtü, PWS'li kişi için çok fazla stres ve anksiyeteye neden olabilir. Bu, onlar tarafından kelimelerle ifade edilmeyecek, ancak sonunda artan anksiyeteleri ve buna bağlı davranışlarıyla ortaya çıkacaktır. Çevre ne kadar az yapılandırılmışsa ve PWS'li birinden beklenen yönetici işlev becerilerinin sayısı ne kadar fazlaysa; anksiyete, kafa karışıklığı, sinirlenme, bunalma ve nihayetinde kötüleşen davranışları o kadar fazla olur.

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

PWS'li bir kiři yüksek düzeyde işlevsellik ve çok hafif zihinsel engel gösterdiğinde ebeveynler, aileler ve işverenler daha yüksek düzeyde bir yetenek beklemektedir. PWS'li çoğu insanda görülen bilişsel özellikler, yüksek destek verilmediği takdirde başarılı olma yeteneklerine sınırlamalar getirir. Bunun hatırlanması gerekir, böylece kiři kapasitesinin ötesinde bir düzeyde performans göstermesinin beklendiği bir duruma sokulmaz. PWS'li bir kiři nasıl bir ortamda çalışıyor olursa olsun, daha yüksek düzeyde desteğe ve planlı bir programa ihtiyaç duyar.

İş yerlerinin, PWS'li bir kiřinin ihtiyaçlarına uyacak şekilde çevreyi deęiřtirmesi gerekebilir. Bu genellikle tüm çalışanlar ve personel için kilitli dolaplar sağlamayı, yemek molalarına kadar yiyecekleri erişilemez durumda tutmayı ve tüm çalışanların yiyeceklerini "paylaşmasını" engellemeyi içerir. Tüm yiyeceklerin hem gözden uzak hem de erişilemez olması, fiziksel erişimin yanı sıra zihnin gerçek "gıda güvenliğine" katkıda bulunur.

Çalışan ödülleri ve teşvik sertifikaları, başta PWS'li olanlar olmak üzere tüm engelli kişilerin memnun etme ve iyi şeyler yapma arzusunu besler. Basitleştirilmiş görev eğitimi esastır ve bunu sağlamanın en iyi yolu, PWS'li kişiniz iş yerinde çalışmaya başlamadan önce işverene PWS hakkında bilgi verildiğinde elde edilir.

PWS ile yaşayan yetişkininiz ister bir günlük programa isterse bir iş yerine gidiyor olsun, hizmet sağlayıcı veya işveren, kilo yönetimine ve gıda ile ilgili anksiyeteye yardımcı olmak için gıda konusunda yeterli denetimi sağlıyor mu? PWS'li kişinin zorlu davranış nedeniyle günlük hizmete, dinlenme hizmetine veya iş programına katılmadığı size hiç söylendi mi? Hizmet sağlayıcılar ve işverenler, PWS'li kişilerin özel ihtiyaçları, bilgileri nasıl düşündükleri ve işlediklerinin yanı sıra gıda güvenliğine yönelik özel ihtiyaçları hakkında bilgilendirilmelidir.

Bir ebeveyn şunu bildirmiştir:

David, tümü "özel ihtiyaçları" olan insanlara hizmet veren pek çok iş yerinde çalıştı. Mevcut iş yerinden önceki tüm iş yerleri üzücü bir şekilde sonlandı. Neyse ki, yaklaşık on yıl önce, oradaki personelin iş yerinin farklı türden insanlar için uygun bir yer olmasını istediği bir yere eriştik. Oradaki Müdür ve David'in ikamet koordinatörü arasındaki iletişim sayesinde, David'e her zaman saygıyla, teşvikle ve ortaya çıkan HERHANGİ bir sorunu çözme taahhüdüyle yaklaşıldı. Orada, özel zihinsel veya fiziksel ihtiyaca sahip bir dizi insan arasında, PWS'li tek kiři kendisi.

Haftanın üç günü sabah 9'dan akşam 3'e kadar çalışıyor. İş yerine ikamet görevlisi bir kiři tarafından götürülüyor ve kendisi tarafından alınıyor. İkamet görevlileri onunla birlikte iş yerine girmiyor. Öğle yemeği çantası için kendi dolabı var ve diğer çalışanların tüm dolapları da kilitli. Bazen bir personel David'in yanında çalışıyor ancak her zaman böyle olmuyor. İnsanların doğum günlerini ölçülü bir şekilde kutluyorlar ve Noel'i David'in de üyesi olduğu kendi korolarıyla kutluyorlar. Bu iş yerinin bir parçası olmaya bayılıyor. Ne kadar şanslıyız!

PWS'li insanlar farklı düşünür!

Onlara nazikçe ancak güvenle, daha az kelime kullanılarak, basit kelimeler ve talimatlarla konuşulması gerekir. Yüksek seslere, hızlı veya uzun konuşmalara ve talimatlara yetersiz yanıt verirler. Yardımlarını talep etmek ve onlara “sorumluluk” vermek, onların memnun etme arzularına hitap edecek ve öz güvenlerinin gelişmesine yardımcı olacaktır. En iyi, resim veya kelimelerde kullanılarak sağlanan görsel açıklamalar yoluyla öğrenirler. PWS'li herkes iyi okumaz, bu nedenle bir süreci açıklayan resimlerin iş yerinde olması çok yardımcı olur.

Unutmayın, PWS'li kişiler somut düşünür. Vaatler veya vaat olarak algılanabilecek öneriler, “altta yatan mesajlara” veya imalara yer vermeden yapılabilir ve gerçekçi olmalıdır. PWS'li insanlar kaygılı ve hassastır ve karmaşık konuşmaları kolayca yanlış anlayabilir veya yanlış yorumlayabilir. Onlarla çalışan insanların söyledikleri her şeyi kastetmeleri gerekir!

PWS'li kişi iş yerindeki kişilere aşına olana kadar onunla yapılan mizah ve şakalar basit tutulmalıdır. Kimin “patron” olduğunu, kimden talimat almaları gerektiğini, soru ve endişelerini kime yöneltebileceklerini bilmeleri önemlidir. Her vardiyada kimin sorumlu olduğunu bilmek, kendilerini güvende hissetmeleri ve iş yerindeki yapıyı anlamaları için de önemlidir.

Başkalarına, PWS'li kişilerin çok adımlı görevleri tamamlamaya çalışırken bir noktada takıldığını açıklayın. Bu nedenle, bir aktiviteyi/eylemi tamamlamak için acele etmeleri istendiğinde yavaş, kafası karışmış veya inatçı görünürler.

Başkalarının PWS'nin ne olduğunu anlamalarına yardımcı olmak, PWS'li kişi ile uygun şekilde çalışmasına yardımcı olacaktır; böylece PWS'li kişi daha iyi yanıt verecek ve toplulukları tarafından daha fazla kabul görecektir ve etkin bir katılımcı olabileceği bir hale gelecektir.

PWS'li bir kişi ne kadar meşgul olursa, yemeğe odaklanmak için o kadar az zamanları olur!

Eylül 2021'de yayınlanmıştır