

تعزير السلوك الإيجابي

ينخرط بعض الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي (PWS) في القيام بسلوكيات غير لائقة من وقت لآخر. يختلف ذلك من شخص لآخر ويمكن أن يسبب مشكلات لهم ولعائلاتهم وللمجتمع. كما يمكن أن يحد من فرص التفاعل الاجتماعي مع الأصدقاء ويؤدي إلى عزل أفراد العائلة أو التسبب في إخراجهم. ما هو السلوك غير اللائق؟ تركز هذه المقالة على السلوك الذي لا يسبب أي ضرر مادي مباشر ولكنه يعتبر غير مقبول بشكل عام في الأماكن العامة أو في المكان المحدد الذي يحدث فيه. وهو بشكل عام نوع من السلوك يسبب عدم الراحة أو الإحراج للمحيطين بالشخص في ذلك الوقت ومن المرجح أن يلفت الانتباه بشكل غير مرغوب فيه إلى الشخص الذي يظهر السلوك والمحيطين به، مثل أفراد العائلة أو الأصدقاء. كما أن هذا السلوك عادةً لا يمثل مشكلة في المكان الخاص أو في سياق مختلف ويتباين ذلك حسب الموقع والموقف. ويمكن أن يعتمد ذلك أيضًا على ثقافة الأشخاص المحيطين بك، وبالتالي تكون هناك حاجة إلى مستوى للكفاءة الاجتماعية لتقييم ما هو مقبول في أي مكان وزمان.

تشمل الأمثلة ما يلي:

- التحدث أثناء مشاهدة الأفلام والصراخ عند ظهور الشخصيات على الشاشة
- التعليق بشكل سلبي على الآخرين، مثل أفراد الجمهور في المكان الذي يتواجدون فيه
- الشكوى بصوت عالٍ من الاضطراب إلى انتظار الدور، في طابور أو غرفة انتظار على سبيل المثال
- تناول الأطعمة التي تم التخلص منها أو تناول الطعام بسرعة كبيرة أو الأكل دون استخدام أدوات المائدة المناسبة
- التطفل على المساحة الشخصية، أو المبالغة في الصداقة أو الجري على الآخرين
- طرح أسئلة شخصية غير لائقة على الأشخاص الذين يعرفهم أو لا يعرفهم
- خدش الجلد أو لمس أجزاء مختلفة من الجسم في الأماكن العامة
- التحديق في الناس

لماذا ينخرط الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي في القيام بسلوكيات غير لائقة؟

يعاني الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي من عدة مشكلات أساسية قد تؤدي إلى تصرفهم بشكل غير لائق. أولاً، يواجه معظم الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي صعوبات في التعرف على الإشارات الاجتماعية لأن ما نجده طبيعيًا يتطلب نضجًا طبيعيًا للمخ والعاطفة. لذلك، قد يكون من المستحيل بالنسبة للشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي أن يفهم أن الشخص الآخر ربما تكون له وجهة نظر مختلفة. يجب علينا أن نتذكر أنه ينبغي ألا نتوقع المزيد أو نلقي باللوم على أي شخص لعدم امتلاكه هذه القدرة. حيث إنهم يميلون إلى فهم الأشياء حرفيًا وغالبًا ما يغفلون القرائن الدقيقة التي تشير إلى أن الآخرين ربما يكونوا غير مرتاحين لما يفعلونه أو يقولونه. كما أنهم غالبًا ما لا يدركون أن الآخرين لديهم قيم مختلفة عنهم وينسون في الغالب أن الأطفال أو كبار السن قد يواجهون مشكلات خاصة بهم تجعلهم أقل قدرة على فهم ما يحدث. وبالتالي، فعلى الرغم من أن الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي قد لا يشعرون بأنه يجب عليهم الالتزام بالقواعد أو الأعراف الاجتماعية بأنفسهم، فقد يكونون أقل تقبلًا إذا لم يلتزم الآخرون بالقواعد التي يعرفونها. وقد لا يفهمون أن الأشياء التي تكون مقبولة في مكان ما، مثل التحدث أمام التلفزيون في غرفتهم الخاصة، لا تكون مقبولة في مكان آخر، مثل الصراخ أثناء مشاهدة الأفلام. يجب أن تكون المبادئ التوجيهية المتعلقة بالسلوك اللائق متعلمة في الأصل ويتم تعزيرها بانتظام.

ثانيًا، يمكن أن يكون الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي أكثر قلقًا أو قد يشعرون أنه سيفوتهم شيء ما إذا اضطروا إلى الانتظار. وفي حال حدوث ذلك، يمكن أن يصبحوا مرتبكين وربما يتجاهلوا قواعد احترام الدور. كما يمكن أن يتخطوا أي شخص آخر، على الرغم من تعليمهم عدم القيام بذلك، أو يطلبوا أشياء غير معقولة من مساعدي المتاجر أو يقولوا أي شيء يخطر ببالهم قد يراه الآخرون مزعجًا مثل أن يقولوا بصوت عالٍ "هذا الرجل يأخذ وقتًا

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

طويلاً، أتمنى أن يسرع ويتحرك". إضافة إلى ذلك، فإن ثباتهم على الروتين يمكن أن يجعلهم يتفاعلون حتى مع التأخيرات أو التغييرات الصغيرة في الخطط.

وأخيراً، من المعروف أن الأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي لديهم دافع دائم للأكل وغالبًا ما يركزون على الطعام. قد يسبب ذلك مشاكل في الأماكن العامة لأنهم يمكن أن يأكلوا بسرعة كبيرة ويتجاهلون آداب المائدة أو يسكبون الطعام على أنفسهم. كما يمكن أن يأكلوا الأشياء التي يعثرون عليها أو يأكلون الأشياء بعد سقوطها منهم على الأرض، وهو ما قد يجده المارة مثيّرًا للاشمئزاز.

**ماذا يجب عليك أن تفعل في حال تصرف الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي بشكل غير لائق؟
إليك هذه الاستراتيجيات البسيطة والعملية التي تساعد في تقليل تأثير الانهيار:**

- حافظ على هدوئك وفكر في ما ستقوله قبل أن تقول أي شيء. وتذكر أنه على الرغم من أن السلوك الذي يخطر في ذهنك قد يكون مزعجًا، إلا أنه لا يشكل أي خطورة على أي شخص وهو ناتج عن الإصابة بمتلازمة برادر-ويلي، وليس لأن الشخص يريد إزعاجك. تجنب فعل أي شيء من شأنه تصعيد الموقف ليصبح أكثر خطورة. ويتوقف رد فعلك على الشخص الذي تتعامل معه ومعرفتك بالطريقة التي عادةً ما يتفاعل بها مع ما تقوله له.
- يمكن أن تكون المطالبات اللطيفة مفيدة دون التعبير عن المشاعر بشكل زائد. دعم يعرفون أنك تفهم سبب فعلهم ذلك. ثم اشرح لهم المشكلات التي يسببونها لأنفسهم ولمن حولهم ولك. واطلب منهم التوقف عن ذلك بأسلوب مهذب. يمكنك أن تقول، على سبيل المثال، "أرى أنك محبط لأن المساعد يقدم الخدمة لشخص آخر وتريدته حقًا أن يخدمك بعد ذلك. لكن إذا صرخت في وجهه، فسوف ينصرف انتباهه عن خدمة الآخرين وسيتعين عليك بعد ذلك الانتظار لوقت أطول. توقف من فضلك عن الصراخ وأنا متأكد من أنه سيخدمنا في أسرع وقت ممكن". اجعلهم يفهموا ما تقوله، وليس مجرد التفاعل مع نبرة صوتك.
- الثناء عليهم عند إظهارهم سلوكًا لائقًا، عندما ترى أنهم أرادوا التصرف بشكل غير لائق ولكنهم لم يفعلوا ذلك، بقول "أنا سعيد جدًا بك لأنني رأيت أنك كنت محبطًا من الانتظار، وفعلت ذلك بصبر، دون أن تقول أي شيء".
- يعد تشتيت الانتباه من الاستراتيجيات المفيدة أيضًا؛ حيث يمكن أن يساعد مجرد إجراء محادثة معهم أو التحدث عن الأشياء في إيقاف قيامهم بالسلوكيات المزعجة، حيث يكون الشخص مشغولًا جدًا بالتحدث إليك، وبالتالي لا يستمر في التصرف بشكل غير لائق. كما يمكن أن يساعد التركيز على حدث قادم في تشتيت انتباه الشخص عن الأشياء التي تحدث في ذلك الوقت. ويمكنك أيضًا أن تأخذ معك لعبة أو أحجية أو كتاب عند حضور أي ميعاد. ويعد مضغ العلكة الخالية من السكر وسيلة جيدة أيضًا للتخلص من التوتر وتشتيت الانتباه.
- يمكن أن يكون من المفيد أيضًا تحضير الشخص للحدث وشرح ما يحدث. على سبيل المثال، عندما تدخل مركزًا طبيًا مزدحمًا، يمكنك أن تشرح قائلًا "كل الناس هنا مرضى ويتعجلون رؤية الطبيب، لذا، يجب علينا عدم التحدث بصوت عالٍ وانتظار دورنا. يحتاج الطبيب إلى قضاء بعض الوقت مع كل شخص للتأكد من مساعدته. وبعد ذلك سيقضي الطبيب الوقت معك أيضًا".
- التخطيط هو كل شيء، لذا، إذا كنت تعرف مسبقًا أنه من المحتمل أن تحدث مشكلة، فقد يكون من المفيد معالجتها مسبقًا مع الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي. قبل الذهاب إلى السينما على سبيل المثال، يمكنك شرح السلوك المتوقع وعواقب عدم اتباعه، التي يمكن أن تتمثل في عدم تمكنك من اصطحابهم إلى السينما مرة أخرى أو أن المتفرجين قد يطلبوا منكم المغادرة.
- قد يكون من المفيد أيضًا وضع قواعد للتطبيق في المنزل. على سبيل المثال، في حال الالتزام دائمًا بآداب المائدة بغض النظر عما إذا كنت تتناول شطيرة في المنزل أو تتناول العشاء مع الأصدقاء في مطعم، فستقل احتمالات التصرف بشكل غير لائق في الأماكن العامة. ومع ذلك، قد يكون ذلك أكثر صعوبة في التنفيذ إذا لم تكن الأسرة ملتزمة باتباع نفس القواعد. وبالمثل، فإن احترام المساحة الشخصية في المنزل، في حدود المعقول، أو استخدام لغة مهذبة في المنزل يمكن أن يساعد في السيطرة على الوضع في الأماكن العامة.

- من المفيد للغاية إعطاء مثال يحتذى به أو معالجة المشكلة في غير وقت حدوثها باستخدام قصة شخصية. على سبيل المثال، يمكنك إخبار الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي عن الوقت الذي كنت مضطراً فيه إلى الانتظار وكيف شعرت بالإحباط. ثم اشرح له كيف أنه كانت لديك رغبة في الصراخ في وجه الآخرين، ولكنك لم تفعل ذلك، واطرح له السبب في أنك لم تفعل ذلك. ومن المفيد أن تعطي مثالاً لما فعلته وليس ما لم تفعله.
- قد يكون من المفيد أيضاً التخطيط مسبقاً للحصول على مكافأة غير الطعام. على سبيل المثال، يمكنك الموافقة على الذهاب إلى المتاجر لشراء شيء معين، مثل القهوة، إذا استطاعوا إظهار الصبر والسلوك المهذب والقدرة على المحادثة.

نقدم إليك فيما يلي بعض الأمثلة والاستراتيجيات التي يرى الآباء ومقدمو الرعاية أنها ناجحة في التعامل مع السلوكيات غير اللائقة:

كتب أحد الوالدين: تحب ابنتي التقرب من الأمهات اللاتي لديهن أطفال صغار. تعرض إمساحهم أو الاعتناء بهم، أو في بعض الأحيان تحديق فيهم فقط. يجعل ذلك الأمهات يشعرون بعدم الارتياح، لذلك، عندما تكون معي، فأبني دائماً ما ألفت انتباهها وأذكرها بصوت خافت بأنها تحديق. بشكل عام، فهي تتقبل ذلك ويكون من السهل جداً تشتيت انتباهها لأن الأطفال الرضع والصغار يجعلونها في حالة ذهنية ممتازة. وفي مناسبات أخرى، إذا رأيت شيئاً ما يحدث وتعتقد أنه مستهجن ويستحق اللوم (مثل وجود طوق ضيق للغاية حول رقبة كلب أو توبيخ طفل أمام الناس أو سائق متهور)، فإنها تعبر عن استهجانها لتصرف مالك الكلب أو والد الطفل لفظياً. وبالنسبة للسائق المخالف، فقد كانت تقوم ببساطة بالصراخ عبر نافذة السيارة. إنه أمر مستمر لأنه من غير المحتمل أبداً أن تغير من شخصيتها، لكنها تستجيب (بشكل عام) عند إخبارها بلطف أن هذه ليست أفضل طريقة للتصرف. وبالطبع إنها تجادل عندما أقول لها ذلك ولكن هذه هي شخصيتها.

قد لا يمكن دائماً تجنب التصرف غير اللائق أو التخريبي للأشخاص المصابين بمتلازمة برادر-ويلي، ولكن يمكن معالجته في أقرب وقت ممكن، ويمكن أن يساعد الحفاظ على الهدوء واتباع استراتيجيات معروفة بنجاحها في تخفيف حدة الموقف وإدارته على الفور. ومن المفيد جداً مشاركة هذه الاستراتيجيات مع جميع الأشخاص المنخرطين في حياة الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي. لذا، احرص على مشاركة ما تعرف أنه يفيد على أكمل وجه مع الشخص المصاب بمتلازمة برادر-ويلي ويوسع أفق الآخرين!