

מאת: אינגריד הרדינג, נשיאה ומייסדת Girl Power 2 Cure

תרגום: זיסמן לילית *

הערת המתרגמת על הטקסט: מרבית הטקסט שאוב מחיבור שכתבה אימא מארה"ב לילדה הלוקה בתסמונת רט. הטקסט הינו מאד כללי ומכיל המלצות כלליות. חשוב לזכור שכל ילדה שונה מהאחרת. המסמך הזה אינו מהווה תחליף להערכה ולהדרכה של צוות מקצועי מומחה.

מהם החוזקות והכישורים של ילדות עם תסמונת רט?

- ❖ הן חברותיות ונענות בשמחה למגע ולאינטראקציה.
- ❖ יש להן מבט עיניים חזק שנשאר ממוקד על אף הבעיות המוטוריות שלהן, דבר שניתן למנף לתקשורת וגישה למחשב.
- ❖ הן מסוגלות ללמוד - הן מבחינה פיזית והן מבחינה לימודית.
- ❖ הן מסוגלות לתקשר רגשות בסיסיים באמצעות שפת גוף והשמעת קולות.
- ❖ רמת התפיסה (למידה/הבנה) שלהן גבוהה.
- ❖ בהינתן אמצעי לתקשורת הן מראות רמה גבוהה של הסקה ולמידה.
- ❖ לרוב הן אוהבות ספרים, מוסיקה ומחשב.
- ❖ מסוגלות להתמיד, למרות האפראקסיה, בהינתן סביבה תומכת ומעודדת.
- ❖ לרוב הבנות יש גורמי מוטיבציה שניתן להשתמש בהם (מוסיקה, אוכל, סיפורים, טלוויזיה, בני משפחה אנשי צוות אהובים, בריכה).

מהם הדברים העיקריים שיכולים לעכב את התקדמותן של ילדות עם תסמונת רט?

- ❖ חוסר סביבה מגרה (פיזית ולימודית).
- ❖ אפראקסיה קשה.
- ❖ אנשים שחושבים שהבעיה שלהן היא קוגניטיבית בעוד הבעיה היא האפראקסיה הקשה.
- ❖ חוסר יציבות פיזית ובריאותית.

* לילית זיסמן, מייסדת וחברת הנהלת העמותה לתסמונת רט. אימא של הדר בת ה-15 הלוקה בתסמונת רט. משמשת כדיאטנית בהתנדבות של המרפאה לתסמונת רט מזה כעשור.

- ❖ אינטגרציה חושית לקויה, במיוחד ליקויים בעיבוד מידע ממערכת המגע העמוק (פרופריאוספטיבית).
- ❖ נשימה לא סדירה.
- ❖ חרדה קשה משינויים, מאנשים חדשים, ממצבים לא מוכרים ולא מובנים.
- ❖ התקפים אפילפטיים במקרה ואינם נשלטים.
- ❖ חוסר מוטיבציה של הילדה.
- ❖ אנשים שאינם מאמינים ביכולותיהן.

מהם הדברים שצריך לקחת בחשבון בעת הצגת משימות לבנות עם תסמונת רט?

- ❖ הנחה בדבר קיום יכולת קוגניטיבית.
- ❖ חפשו דברים מוטיביציונים מאד שניתן לשלבם במשימה או כ"תגמול" על השתתפות (אוכל, מוזיקה, ספרים, אהבה של איש צוות או בן משפחה).
- ❖ צפו לחרדה כשנחשפים לדברים חדשים. לכן יש להכין את הילדה לחשיפה, החשיפה הראשונית צריכה להיות קצרה ורצוי עם אדם מוכר שהילדה סומכת עליו. לאחר מכן ניתן להגדיל את אורך החשיפה בכל פעם.
- ❖ יש לומר לילדה מה עומד להתרחש ומהן הציפיות ממנה.
- ❖ כדי להפחית חרדה יש לאפשר לילדה אמצעי לתקשורת.
- ❖ תהיו "יוצרי המשמעות" לכל ניסיונות התקשורת שלהן.
- ❖ מצאו דרכים כייפיות לתקשורת: תגובות אמיתיות, וויכוחים, הבעות וכו'... לא רק בקשות.
- ❖ תנו להן לבחור כמה שיותר במהלך היום.
- ❖ תוודאו שהן יושבות בצורה בטוחה ויציבה בעת מצבים הדורשים קשב ושיתוף (אכילה, תקשורת). (לוודא גם שאין תמיכות יתר על המידה).
- ❖ חוסר תגובה או תסכול אינם בהכרח סימן שהילדה לא יכולה לעשות את הפעילות. לרוב, ילדות עם תסמונת רט משועממות וחסרות מוטיבציה מהרמה הקוגניטיבית של המשימה המוצעת להן.
- ❖ האפרקסיה מחייבת זמן תכנון ארוך ולכן חלק גדול מתגובת הילדה הנו התכוונות לביצוע המטלה אותה היא התבקשה לבצע. נסו ואל תתיאשו. אל תבקשו שוב את אותה המטלה ואל תעברו למטלה אחרת (כל הדברים הללו מייאשים ומפחיתים את הרצון לתקשר).

- ❖ נסו לא להחטיא את המטרה לדוגמא על ידי מצבים של בקשות חוזרות (תסתכלו על... תצביעו על...).
- ❖ כאשר מדובר במטלה קוגניטיבית או תקשורתית השתדלו לא לבקש מהילדה תפקוד ידני (קחי את הכרטיס, הראי לי בידך למה התכוונת כשהצבעת בעיניך). זה לא האיבר שהכי קל להן לתפקד איתו.

איזה סוג קצב מועיל?

- ❖ חשוב לפרק משימות לשלבים מאד קטנים עם טווחי זמן ארוכים עם חזרתיות רבה. חשוב כי בכל שלב תהייה הזדמנות להצלחה.
- ❖ חשוב לתת מספיק זמן ולחכות להתחלה של תגובה של הילדה. לעיתים גופן לא מאפשר להן להגיב ל- 30-60 שניות. לעיתים התגובה הנראת "בלתי רלוונטית" כמו התנדנדות, התנשמות, הסתכלות הצידה, הינה ההכנה שלהן להפקת התנועה שהתבקשה – יש לתת זמן.
- ❖ אם הן מביטות על חפץ – קבלו זאת כתקשורת, ציינו לילדה מה הבנתם שהיא התכוונה, והתחילו משם.

מהי הסביבה הטובה ביותר לעבוד בה?

- ❖ המקום האידיאלי הינו מקום שקט ללא הסחות דעת. (יחד עם זאת חשוב לזכור כי זו אינה סביבה מציאותית ועם הזמן חשוב לעבור בהדרגה לסביבה עם מסיחים (כמו במציאות).
- ❖ הימנעו מאורות בוהקים או אובייקטים נוצצים/מבריקים, אשר עשויים להסיח את דעת הילדה ואינם חלק מהמטלה בה היא אמורה לעסוק.
- ❖ סביבה קבועה וצפויה. עם הזמן תוכלו לשנות בהדרגה לסביבה מעניינת עם הפתעות.
- ❖ שילוב סביבה עשירת חושים יכולה להגדיל הצלחה (מוסיקה, קצב, אפוד כבד בעל לחץ עמוק).
- ❖ שילוב תקשורת אינטראקטיבית קבועה לכל פעילות.

ממה הן הבהנות?

מוסיקה, מים, מגע פנים אל פנים, עיסוי/לחץ/משקל, נדנוד, אינטראקציה של אחד על אחד או בקבוצות קטנות עם בני גילן, אנשים כייפים, מצחיקים, מרגשים ואנשים המאמינים בהן!

מה מלחיץ אותן?

- ❖ חוסר יכולת לתקשר, או חוסר תשומת לב של אנשים בקרבתן לסימני התקשורת שלהן.
- ❖ שינוי ודברים חדשים.
- ❖ רעש פתאומי.
- ❖ הבעיות הרפואיות שלהן כמו למשל כאב פיזי הנובע מבליעת אוויר, גזים, עצירות ובעיות אחרות.
- ❖ אנשים שלא מדברים אליהן כאל אנשים, או מדברים עליהן מעל ראשן.
- ❖ זכרון, יש להימנע מהערות שליליות בנוכחותן. הן מבינות ומפנימות את המידע.

באיזה סוג תקשורת ניתן להשתמש?

- ❖ פלטים קוליים.
- ❖ כרטיסיות של כן/לא. (אבל לא לבקש מהן לשלוף את הכרטיסיות) (פרט לאלו שהתפקוד הידני שלהן ממש טוב).
- ❖ סמלים. (אבל לא לבקש מהן לשלוף את הסמלים) (פרט לאלו שהתפקוד הידני שלהן ממש טוב).
- ❖ טכנולוגיית מיקוד עיניים - לסמל/לכתוב או בעזרת מחשב.
- לעיתים הן אינן יכולות להשתמש בידיהן, או חלק גוף אחר, כדי ללחוץ על מתגים/פלטים לכן יש למקמם באופן כזה שיהיו נגישים לחלק הגוף הפעיל יד/לראש/מצח/לחי של הבהנות.
- בכל הדממות נסו לתת משמעות לתנועות/קולות שלהן.
- הבהנות מסוגלות לזהות סמלים וכן ללמוד לקרוא/לאיית.

מה המפתח להצלחה בכיתה/בטיפול?

- ❖ תמיכה מותאמת – לחלק מהבנות יש לתמוך היטב כדי שירגישו בטוחות ולאחרות יש לתמוך הרבה פחות כדי שיתעוררו ויתפקדו. לכל אחת חשוב למצוא פתרון יציבתי מותאם.
- ❖ תקשורת: התאמה אישית כל ילדה של מתגים/לוחות תקשורת/מערכת מיקוד עיניים זמינים ופועלים. ולאחר שבוחרים סוג ורמת תקשורת מתאימים יש להישאר איתה.
- ❖ התאמה של גרייה חושית מותאמת (למשל: לבנות עם רעד ניכר ובעיות תחושתיות ניתן להשתמש באפוד לחץ/משקולות לפרקי קרסוליים)
- ❖ הכנסת גורמי מוטיבציה לטיפול כגון: מוזיקה, טלויזיה, אוכל אהוב, אהבה, אמון בילדה.
- ❖ סדי ידיים המאפשרים לידיים מנוחה מתנועות לא רצוניות כאשר הללו מפריעות לתפקוד, או גורמות לבעיה רפואית או מונעת קשר חברתי (לא לעצור תנועות סטריאוטיפיות לתמיד ולא כל הזמן – הפסקת תנועות הידיים יביאו להופעת תנועות סטריאוטיפיות מסוג אחר במקום אחר בגוף).
- ❖ לדאוג למצב תזונתי טוב ולמצב שבו הילדה שבעה לאורך היום למשל על ידי הספקה קבועה של חטיפים ושתייה במשך היום.
- ❖ חומרים מנוילנים (למינציה).
- ❖ לוח מחיק אלכסוני קל יותר לקריאה.

התקדמות הלמידה של בנות עם תסמונת רט

הינה בדפוס זהה לזה של "ילדים רגילים".

ציר הזמן – הארוך יותר במידה מסויימת -

הוא השונה.