

מלאכיות
הדממה

העמותה לקידום
מחקר וטיפול
בתסמונת רט



העמותה לתסמונת רט (ע"ר)

עינת שרף



כ"ה/אב/תשע"ז



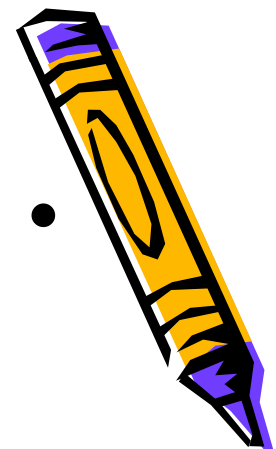
ללמד אותי זה להבין אותי

הוראה ולמידה אצל הלוקים בתסמונת רט



• למידה היא צורך בסיסי וקיומי
לכל אדם באשר הוא.

• ללוקים בתסמונת רט הלמידה
והתקשורת הנם מוקדי הכוח. המחקר
בארץ ובעולם (כמו פרסומיהן של פרופ'
דיויד קופנהאבר, דר' קרן אריקסון דר'
כוכבית אלפנט, עינת שרף ואורנה קונקול
וכו') מראה כי ללוקים בתסמונת רט
יכולת למידה והבנה טובה.





- המחקרים מראים כי עיקר הקושי של בנות עם תסמונת רט הנו בהבעה ולא הבנה (קופנהאבר 2007, Sigafos & Woodyatt, 1996).
- עקב מורכבות התסמונת יש צורך בלמידה מותאמת, לנגישות לסביבה התקשורתית ולאמצעי התקשורת וההבעה.



עיקר הקושי של הבנות הוא בהבעה ולא בהבנה



• ללא הוראה ותיווך מתאימים נראה:

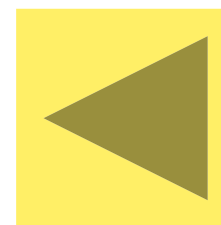
• ã מבט לא עקבי

• ã מבט מרפרף, מהיר מכדי לזהות

• ã מוסחות

• ã התנהגות בלתי מתאימה למול אפשרויות תקשורת

• ã זיהוי לא עקבי של מושגים שנלמדו



למה קשה ללמד בנות עם תסמונת רט?



• בהיבט הפיזי:

- הפגיעה בתפקודי הדיבור והתפקוד הידני המונעת מהילדה לבטא את יכולותיה והבנתה
- האפראקסיה- הקושי בתכלול הגורמת לזמן התגובה הארוווווווווווווווווווווו... הגורמת לנו לחשוב שהילדה לא מבינה
- המורכבות הרפואית של התסמונת- המסיחים את הילדה מהפניות ללמידה



למה קשה ללמד בנות עם תסמונת רט?



בהיבט החברתי-לימודי

- **בידוד חברתי**- פחות הזדמנויות לתקשורת = פחות הזדמנויות לפיתוח שפה
- **פחות הזדמנויות ללמידה** של חומרי למידה אקדמאים , פחות חשיפה לתכנים מגוונים = פחות ידע עולם
- **פחות זמן המוקדש ללמידה** -במחקרים נמצא שלילדה עם ת"ר היו 45 ד' של למידה מובנית ביום של שש שעות.....



למה קשה ללמד בנות עם תסמונת רט?



- פחות ציפיות של המטפלים
- דרכי הוראה לא מותאמות
- מעקב ובקרה לא מותאמים ולא עקביים -
הנחת היסוד היא שהתלמיד מוכן וצריך
לשתפו כאשר האחראיות על הלמידה
היא עלינו.



איך ללמד ילדה עם תסמונת רט?



• "להסתכל על הילדים עם
ההתפתחות התקינה ולא
לשאול למה היא אלא
לשאול איך" ...





איך ללמד ילדה עם תסמונת רט עקרונות ללמידה של בנות עם ת"ר

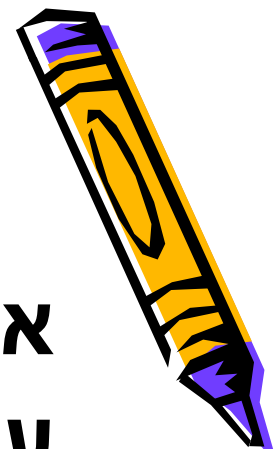
- הנחת המוצא היא שהן מבינות - If you think you can't- you can't
- נגישות - של הסביבה התקשורתית והלימודית- כך שתוכלנה להיות אקטיביות בלמידה ובתקשורת



איך ללמד ילדה עם תסמונת רט - עקרונות ללמידה של בנות עם ת"ר

ללמד אסטרטגיה של בחירה, ושל תקשורת
ולתת אפשרויות בחירה ותקשורת כמה שיותר
לאורך היום כולו ובבחירות רלוונטיות. הבחירה
היא הבסיס לפיתוח תחושה של שליטה
ומסוגלות עצמית.





איך ללמד ילדה עם תסמונת רט - עקרונות ללמידה של בנות עם ת"ר

- אפרקסיה-לאפשר להם את זמן התגובה הדרוש להן.

- הבנות מפתחות לעצמן אסטרטגיות להתארגנות שלפעמים נראות כחוסר הקשבה או שעמום. מעבר לכן עקב חוסר תיאום בין היד לעין לעיתים יש שגיאות לא רצוניות





איך ללמד ילדה עם תסמונת רט - עקרונות ללמידה של בנות עם ת"ר

- לאתר את גורמי מוטיבציה - הבנות לומדות טוב יותר בלמידה מתוך ההקשר הרלוונטי להן- לרוב מתוך חוויה, ועניין.
- הבנה - ליצור הזדמנויות רבות ללמידה. לא לחשוש להעשיר את ידע העולם ואת אוצר המילים. **ללמד אותן ולא לבחון אותן**





איך ללמד ילדה עם תסמונת רט עקרונות ללמידה של בנות עם ת"ר

- הבנות זקוקות לאתגר בלמידה יחד עם למידה חזרתית ומתווכת- לעסוק הנושאים שיאפשרו שיחה שאילת שאלות, לשיתוף, להבעת דעה
- יש ללמד אותן לראות את העולם והתנסות בו מכיוונים שונים, דרך חוויות שונות מנקודות מבט שונות



איך ללמד ילדה עם תסמונת רט עקרונות ללמידה של בנות עם ת"ר



• הן זקוקות להרבה התנסות חויתית ללמוד את העולם

• הבנות זקוקות ללמידת עמיתים- למשחק ולהנאה- ככל שהיא תהיה חשופה ליותר הזדמנויות תקשורת עם עמיתים מגיל יותר צעיר היא תהיה יותר בעלת יוזמה תקשורתית, ברמת תקשורת יותר גבוהה, שפתה תועשר ומכאן האינטליגנציה וזה יוצר מעגל של השפעה על הסביבה ומהסביבה





איך ללמד ילדה עם תסמונת רט עקרונות ללמידה של בנות עם ת"ר

- **אמצעי הוראה מגוונים ויצירתיים** - בנות עם תסמונת רט "נכבות" כאשר הן לא מובנות או משועממות - עקב המורכבות של התסמונת "קל" להן להיות פאסיביות. זו המחויבות שלנו לאתגר אותן, לגוון וליצור מצבי למידה מותאמת עם כל הקושי הכרוך בכך. וזה דורש מאתנו דרכי הוראה ובקרה ומגוונות





תחומי הלמידה הרלוונטיים לבנות

- פיתוח אמצעי תקשורת הבעה ובחירה
- הרחבת ידע העולם ואוצר המילים
- חשיפה לשפה כתובה - בסביבתן היום-יומית ודרך הקראת סיפורים
- לימוד מאפייני השפה - זיהוי אותיות, חשיפה לחרוזה, מילות משפחה וכד'
- למידה של נושאים אקדמאיים תואמי גיל ועניין





זהו תפקידנו לפתוח להן את הדלת
להבנה ולא התפקיד שלהן לנחש מה
אנחנו מצפים שיעשו

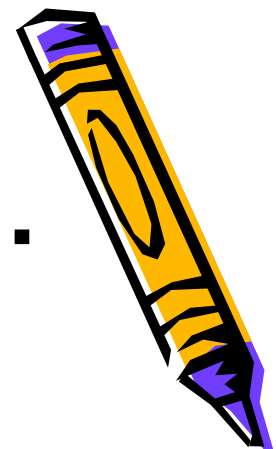
קופנהאבר (2007):

"... האם זו לא חוסר אחריות ומפתח
תקוות שווא שכל ילד יוכל להיות אורייני-
ללמוד לקרוא? זו חוסר אחריות לא להבטיח
ולא לפעול למען השגת מטרה זו"....





... "אם לא נעז, לא נביט,
לא נשים לב לפרטים
לא נגיע לארץ חדשה..."



"... עוד נגיע נגיע
לארץ חדשה..."

תודה למאיה, הדר,
ניקה, ליה שירה ולכל
הבנות והמשפחות
שלימדו אותי ואפשרו
לי ללמד אותן

