

## השימוש במבט העיניים ובטכנולוגיה לעקיבת עין בתסמונת רט

מאת: סאלי-אן גארט, מטפלת מומחית בכירה לטיפול בשפה ובדיבור-אנגליה

### תסמונת רט

תסמונת רט היא הפרעה עצבית התפתחותית חמורה וייחודית המופיעה בעיקר אצל בנות; מאמר קצר זה מתייחס אל האדם הסובל מתסמונת רט במין נקבה, אולם כל מה שיאמר כאן תקף באותה המידה לגבי בנים בעלי תסמונת רט.

ההפרעה מופיעה בצורה של נסיגה פסיכו-מוטורית בגיל הרך, תוך אובדן תפקוד הידיים, עם דפוס של תנועות סחיטת ידיים, התקפים, הפרעות נשימה וכן חוסר יציבות במערכת האוטונומית; התופעות נחלשות בחלקן עם הזמן, אם כי האדם נותר עם מוגבלות חמורה ונזקק לטיפול ותמיכה למשך כל חייו. אנשים הסובלים מתסמונת רט יכולים להיות בעלי תוחלת חיים רגילה. ההפרעה היא הדרגתית, עם מה שנראה כהתקדמות בארבעה שלבים. תכונה אחת בולטת של הפרעה זו היא דיספרקסיה, כלומר חוסר היכולת לבצע תנועות מכוונות, מה שמונע מאנשים אלה לבצע פעולות, בייחוד כאשר מורים להם לבצע פעולה מסוימת.

ידוע כי אנשים החולים בתסמונת רט נוטים באופן טיפוסי לרצות בקשר עם אנשים והם ממש מעוניינים ביצירת קשר, אך ברוב המקרים הם אינם מסוגלים לתקשר מילולית. לעומת זאת, התקשורת הלא-מילולית שלהם היא אפקטיבית וממוקדת, והם תלויים בפענוח ותגובה מצד מטפל.

מבחינה התפתחותית, מיקוד המבט (התבוננות בחפץ או באדם), מעקב חזותי (התבוננות בחפץ תוך כדי תנועה) וסריקה חזותית (העברת המבט מחפץ אחד לשני) הם כישורים שמתפתחים בגיל הרך, כלומר לפני ששלב I של תסמונת רט מתחיל לבוא לידי ביטוי. מעקב, פירושו של דבר שהילד ממקד את מבטו בחפץ ועוקב אחריו בעיניים דרך מישורים שונים של תנועה. מעקב חזותי דורש מהילד שיהיה מסוגל להעביר את מיקוד מבטו מחפץ אחד למשנהו. אחת ממיומנות התקשורת בגיל הרך לרוב כוללת את ה"מבט רפרנציאלי (מתייחס)" שבו ילד מסתכל על חפץ אחד ולאחר מכן מתבונן במטפל שלו. אצל ילדנו אנו נוטים לתפוס את מיקוד המבט הזה כבקשה למידע, או כבקשה לקבלת אותו החפץ. למרות שדיספרקסיה עשויה לפגוע גם בתנועות העיניים, רוב הילדות והנשים הסובלות מתסמונת רט מסוגלות להשתמש בעיניהן בצורה יעילה כאמצעי תקשורת.

### מבט עיניים

מזה שנים רבות אנשים בעלי תסמונת רט עושים שימוש במבט כדי להתייחס לחפץ או לתמונה, כדי לבחור במשהו, וכן כדי להצביע על צרכים ורצונות. שיטות אלה מומלצות על מנת לאפשר לאנשים בעלי תסמונת רט לשלוט באירועים פשוטים בחייהם. הסיבה ששיטה זו כה מצליחה היא שהמבט ככל הנראה עוקף את הקושי שחווים כמעט כל הלוקים בתסמונת רט כשהם מבקשים לציין משהו שהם מתעניינים בו בעזרת היד או דרך הצבעה. אובדן היכולת לבצע תנועות ידיים ממוקדות הוא אבחנה המאפיינת את תסמונת רט, באותה המידה כמו "תנועות ידיים סטריאוטיפיות כגון תנועות אוטומטיות של סחיטה/ מעיכה, טפיחה/ הקשה, מלמול וכן רחצה ושפשוף". אנשים בעלי תסמונת רט בדרך כלל אינם מסוגלים לעשות שימוש בתקשורת באמצעות מכשירים או מחשבים תוך שימוש בכפות הידיים או במתגים.

### שליטה באמצעות העין

מאז שנת 2005 לכל הפחות, החלו להשתמש בעקיבת העין בהקשר עם טכנולוגיות הנגשה למערכות תקשורת עבור אנשים בעלי מוגבלויות: אלה מאפשרות למשתמש לדבר, לשלוח מיילים, לגלוש באינטרנט ולבצע פעולות אחרות כגון אלה תוך שימוש בעיניהם בלבד. המודלים העכשוויים שנמצאים

בשימוש הנרחב ביותר הם מכשירים לעקיבת עין באמצעות מצלמת וידאו. מצלמת וידאו מתמקדת בעין אחת או בשתי העיניים ורושמת את תנועותיהן בזמן שהמתבונן מסתכל על גירוי מסוג כל שהוא. רוב המכשירים המודרניים לעקיבת עין מתבססים על קונטרסט כדי למקם את מרכז האישון והם משתמשים באור אינפרא-אדום או באור תת-אדום קרוב ליצירת השתקפות על הקרנית. ניתן להשתמש בווקטור בין שני מאפיינים אלה לצורך חישוב נקודת החיתוך בין המבט לבין משטח לאחר כיוול חד-פעמי פשוט – במילים אחרות, המחשב יכול לומר לנו על מה מסתכל המשתמש.

ה-Tobii PCEye החדש הוא מכשיר מיקוד מבט שקל להשתמש בו, וללא תלות במכשיר אחר; הוא מתאים לשימוש ברוב המחשבים האישיים. קל להתקין אותו, הוא מדויק מאוד ומספק שליטה מלאה במחשב תוך שימוש בלעדי בעיניו של המשתמש. המכשיר פותח קודם כל עבור אנשים בעלי מוגבלויות מוטוריות כתוצאה מבעיות נוירולוגיות נרכשות, כגון מחלות הנירון המוטורי ופגיעות בחוט השדרה, או אנשים הזקוקים לחלופה כגון בקרת עיניים לשליטה בעכבר.

עדיין יש צורך במחקר כדי לגלות האם מערכות Tobii יכולות להועיל לאנשים בעלי תסמונת רט. קיימת הצעה לניסויים מחקריים לצורך איסוף מידע לגבי השימוש בבקרת עיניים עבור מחשבים ומכשירי תקשורת. החברה הכריזה:

*יחידת בקרת העין של Tobii ממירה בצורה מושלמת תנועות עיניים לסמן העכבר על המחשב, מתחברת לרבים מסוגי המסכים הנמכרים ליחידים ודורש כיוול חד-פעמי שלוקח רק שניות ספורות. עם אחת ממכונות Track-Box הגדולות ביותר המוצעות בשוק ובעזרת טכנולוגיה לעקיבת העין אשר זכתה בפרסים, מכשיר Tobii PCEye מתאים לשימוש עבור יותר מ-95% מקרב המשתמשים על מנת לשלוט במחשב באמצעות העין, ללא כל קשר לצבע העין, למשקפיים, עדשות, תנאי תאורה או תנועות ראש. יחידת הבקרה "Tobii PCEye" מנגישה את עקיבת העין אל המחשב האישי הסטנדרטי ופותחת את השער לפוטנציאל אדיר של אפליקציות המבוססות על עקיבת עין; כך לדוגמה ה-Tobii PCEye ניתן לשימוש יחד עם: Tobii Communicator (יש בעברית) The Grid 2, וכן Wizkeys Plus (מקלדת וירטואלית מוכנה על המסך)".*

ה-TobiiPCEye גם יכול לאפשר לאדם גישה לאפליקציות אחרות ולהשתמש באמצעות המחשב.

עבור אדם הסובל מתסמונת רט, השליטה במחשב באמצעות העין מאפשרת גם לקרובי המשפחה שלה/שלו, למורים ולמטפלים להבין אותה ואפילו לענות על צרכים בסיסיים ביותר שלה; זה יכול לאפשר לה לעשות שימוש בתוכנות מתאימות, ומתוך הפעולות שלה אנו יכולים לזהות במה היא מתעניינת, מה היא אוהבת ומה לא.

על פי דעתי המקצועית, כמי שמטפלת בבנות ובנשים הסובלות מתסמונת רט מאז 1985, ולאחר שראיתי סרטוני וידאו רבים מהתקופה האחרונה, נראה לי כי הן מסוגלות לחלוטין להשתמש בשליטה באמצעות המבט בצורה פונקציונאלית וכי יש להן הרבה מה להרוויח מכך. יש להן את יכולת בקרת המבט ויכולות קוגניטיביות ניכרות כדי להשתמש בטכנולוגיית של שליטה באמצעות המבט, כגון מכשיר ה-Tobii.

מועד (גיל) החשיפה מהותי. ידוע לכל כי לגירוי מתאים יש השפעות שונות בשלבים שונים של החיים. שלבים אלה ידועים כ"חלון הזדמנות", כשלמעורבות מתאימה יש השלכה ישירה על התפתחות מבנה המוח. על מנת לעשות שימוש במערכת מיקוד מבט, מי שסובל מתסמונת רט צריכה להיות מסוגלת למקד את מבטה (טכנולוגיה פשוטה) ולהראות שאסטרטגיית סקירת המבט שלה בעלת משמעות. מישהי כזאת גם צריכה להיות מסוגלת להיות ממוקדת מספיק כדי לזכור את הגירויים המוצעים. להזדמנות לחזור על פעולות אלה תהיה השפעת מתמשכת על המוח המתפתח שלה – שכן הפעלתן של רשתות הניירונים היא תנאי חיוני לפיתוח וחיזוק הקשרים הסינפטיים. להעדר מעורבות מתאימה יכולה להיות השפעה מזיקה על התפתחות תפקודי המוח.

## הלוגיקה של בקרה באמצעות עקיבת עין בתסמונת רט

העיניים קשורות מקרוב אל המוח – ולכן תנועות עיניים ודפוסי מבט מספקים מידע בלתי אמצעי לגבי הפעילות המוחית והקוגניציה. בני אדם תופסים את העולם דרך העיניים באמצעות קיבועים. ככל שתכונות ספציפיות מורכבות, מבלבלות או מעניינות יותר, כך אנו ממקדים עליהן את מבטנו לזמן ארוך יותר, מה שמספק גירויים שאותם המוח מעבד.

מבט פרפרנציאלי(הקשור להעדפה) הוא שיטה המבוססת על ההנחה שאנחנו מתבוננים בצורה מידית ואוטומטית בתכונה חזותית כאשר היא מתגלה. עקיבת עין היא כלי אוטומטי ואמין לזיהוי קיבועים; מבט פרפרנציאלי זה יכול לשמש עבור הערכות, דיאגנוסטיקה ושיקום.

תכונה המתבלטת כשונה בהשוואה לרקע או לסביבה מושכת יותר את המבט מאשר דפוסים חוזרים או חפצים דומים. עקיבת עין מאפשרת לעשות שימוש בפרמטרים כגון "קיבוע ראשון" וכן "תכונה מועדפת לאורך זמן" כסמן עבור תכונה שנראית או שאינה נראית. השיטה כבר נמצאת בשימוש במבחני ראייה אצל פעוטות, ילדים ומבוגרים ללא יכולת דיבור. השימוש בעקיבת עין בהערכות, אבחונים ושיקום כשיטת תגובה הולך וגדל. כשמזהים בצורה אובייקטיבית האם אדם ראה גירוי או לא, ניתן להסיק מכך מסקנה מבלי שאותו אדם יצטרך ללחוץ על כפתור או לספק תגובה מילולית.

היתרונות העיקריים בשימוש בעקיבת עין כדי לחקור מבט פרפרנציאלי או לנתח תגובה, טמונים בכך שהערכות על סמך שימוש במכשירי עקיבת עין נתפסות כרגועות וטבעיות. אין צורך אפילו שהנשאלים יידעו שהם עוברים הערכה. ניתן לבצע הערכות גם אצל פעוטות צעירים מאוד ואצל מבוגרים ללא יכולת דיבור.

מחשב עקיבת העין של Tobii רושם את תנועות העין והראש, ולכן הוא מהווה כלי מושלם לקביעת מבט פרפרנציאלי בצורה אובייקטיבית ואוטומטית. כיום מתבצע מחקר באנגליה בנושא השימוש בבקרת עיניים למטרת הערכות קוגניציה; בתקופה האחרונה נעשה בו שימוש במחקר אשר פורסם לאחרונה בניו יורק עבור אנשים הסובלים מתסמונת רט.

הידע שלנו על התפתחות התקשורת, השפה והדיבור בתסמונת רט הוא מצומצם מאוד. המחקרים אשר התפרסמו עד כה אינם כוללים שיטות הערכה חדשות ופענוח התוצאות עד כה מצביעים על כך שהבנות מראות ביצועים ברמה של שלבים מוקדמים מאוד של התפתחות תקשורת קדם-כוונה (גיל 9-18 חודשים). רצוי היה שהמחקר העתידי יכלול חקר של שלבי התפתחות השפה בתסמונת רט, וכן לבחון מיומנויות קוגניטיביות ולשוניות תוך שימוש בשיטות הערכה חלופיות, שאינן תלויות בתגובות מוטוריות (ביחוד כאלה עם הידיים). בעזרת השימוש בטכנולוגיות כגון הפעלת מחשב באמצעות המבט, נוכל להגיע להבנה טובה יותר של התפתחות קוגניטיבית ולשונית בתסמונת רט.

בשלוש השנים האחרונות חלה עליה משמעותית במספר המאובחנים כסובלים מתסמונת רט המשתמשים בטכנולוגיית Tobii. כאשר טכנולוגיית מיקוד המבט הופיעה בזירה, נראה היה כי זוהי שיטה להנגשת מחשבים ואמצעי תקשורת השמורה לילדים ומבוגרים בעלי המגבלות הגופניות הקשות ביותר. באופן הפוך, אם ילדים מסוגלים ללחוץ באופן מעשי על מתג קלט, הרי שאז לא היו שוקלים כלל אפשרות של מיקוד מבט. יחד עם זאת, המסר שאנו מקבלים מהוריהם ומוריהם של תלמידים הלוקים בתסמונת רט הוא "לא נראה שמתגים עושים את העבודה אצלה" או "היא מסוגלת לפגוע במכשיר ה-Big Mac, אבל לא הצלחנו להתקדם לעבר הפעלת כפתור הסריקה (switch scanning)". נראה כי העיכוב בקואורדינאציה התנועה כדי להפעיל כפתור קלט מהווה מחסום, בעוד שמיקוד מבט נראה כפעולה הרבה יותר נגישה לשליטה מידית.

ידוע לנו שאצל כל מי שסובל מתסמונת רט, דיספרקסיה הוא הקושי שלא ניתן להתגבר עליו - ולעיתים קרובות זהו החלק המתסכל ביותר של בהפרעה הזאת. האם אתם יכולים לדמיין לעצמכם שתצאו להפעיל כפתור, אך המסר פשוט לא מצליח לעבור מהשכל שלכם אל תוך הידיים? ייתכן כי מיקוד מבט אפקטיבי יותר כיוון שזה טבעי יותר – והרי הילדות התבוננו בעלם סביבם - והן

משתמשות בעיניהן כאשר ידיהן אינן מגיבות?

אנו גם שמים לב לעובדה כי לאלה שסובלים מתסמונת רט לוקח זמן רב יחסית להתחיל להשתמש בעזרים שלהם, כגון עזרי תקשורת או VOCA. אנו יודעים שזמן העיבוד ממושך, אך נראה כי קושי זה קשור יותר להעדר התנסות ביכולת להשתמש בשפה. רוב הילדים נאלצים ללמוד את קשר ה"גורם ותוצאה" שבין הפעלת הכפתור לבין מסר שניתן להפעיל. לכן חברת Tobii פיתחה תוכנה גדולה, חדשה ונהדרת בשם Sono Primo. מקבץ זה של דפים במחשב, המבוסס סביב רעיונות תקשורת משעשעים, מספק שורה של משחקים, ספרים וסצנות של גילוי שניתן להשתעשע בהן כל אחד לחוד. ברגע שאנו מגלים נושא שהילד נהנה ממנו על אחת ממערכות Tobii, עומדות לרשותנו טבלאות תקשורת ותסריטי שיחות כדי לתמוך בהתעניינות שלהם. מכאן אנחנו יכולים להתחיל לפתח את אותה המיומנות שזה עתה נחשפה, עד כדי תקשורת פעילה. זה ממש מסעיר, בייחוד עצם העובדה שניתן כעת לייצר את אוצר המילים בהתאמה – זה יוצר מוטיבציה לדבר על דברים שאתה רוצה לדבר עליהם!

משתמשי Tobii יכולים גם להשתמש במספר פעילויות נוספות באמצעות העיניים, כגון חוויות של החושים (Sensory experiences), ציור וחיתומות (Painting and stamping) בתוכנת אומנות, ומשחק (Gaming). רבים מבין אתרי הפעילויות לילדים, כגון [www.helpkidzlearn.com](http://www.helpkidzlearn.com) וכן [www.poissonrouge.com](http://www.poissonrouge.com) גם נגישים באמצעות מיקוד מבט. נגני מוזיקה (Music players), מצלמות ואלבומי תמונות (Cameras and photo albums), וכן שלטים ביתיים – שלטים לטלוויזיה, מכשיר DVD 3MPi, ואפילו עזרה בבישול – כל אלה אפשריים באמצעות מיקוד מבט.

האדם הסובל מתסמונת רט זקוק להזדמנות להעביר זמן עם עצמו בהנאה, תוך שיפור תמידי של מיומנותיו בדרך זאת.

אחד ההיבטים החשובים הוא מימון. קיימות כמה אופציות לרכישה, מהתקני מיקוד מבט להצמדה עבור מחשבים אישיים רגילים, ועד לעזרי תקשורת תומכת וחליפית כוללניים, כגון מכשיר ה-Tobii C15, כך שהעלויות יכולות לנוע בין 5,000-12,000 לירות סטרלינג (אנגליה).

בפברואר 2012 נסעתי לקליניקה לטיפול בתסמונת רט בעיר קרדיף, בהזמנת פרופ' אנגוס קלארק. הקטור מינטו מחברת Tobii, ושונה מחברת Inclusive Technology הביאו איתם ציוד, כך שכל מי שהגיע לקליניקה זכה להזדמנות להתנסות במערכת באותו יום. מיקוד מבט מאפשר לנו להבין את המיומנויות הקוגניטיביות של האדם, לדוגמה, ניתן לראות את רמת התגובה של אדם מסויים לגירויים שמיעתיים, וכן ניתן לראות את אסטרטגיית החיפוש של אדם מסוים כאשר מפגישים אותו עם מידע. המחשב יכול להציג בצורה מדויקת ובזמן אמת על מה הסתכל אותו אדם.

מומחי הבריאות בכל העולם רוצים לראות הוכחות לכך שהטכנולוגיה מציעה ערך מוכח לחולי תסמונת רט. אנו באמת מקווים שהקליניקה בקרדיף אנגליה וקליניקות נוספות בעולם יתחילו בתהליך גילוי והוכחה בנוגע למה אנשים בעלי תסמונת רט מבינים.

**סאלי-אן גארט**, מטפלת מומחית בכירה לטיפול בשפה ובדיבור. [lsletalk@btinternet.com](mailto:lsletalk@btinternet.com)  
סאלי-אן היא מטפלת בשפה ובדיבור עם ניסיון בן יותר מ-40 שנים של עבודה עם אנשים בעלי צרכים מיוחדים, הן באנגליה, הן בקנדה. היא מתעניינת במיוחד בתסמונת רט וכן בתחום הכללי של ליקויי למידה וחושים.