

תפקוד ידני באמצעות פעילות תואמת גיל אצל בנות תסמונת רט

יעל יושעי, מרפאה בעיסוק, המרכז לתסמונת רט בישראל

מתוך "מעט לרט" - עיתון המרכז לתסמונת רט בישראל, גיליון 10 פברואר 2006

תפקוד הידיים אצל בנות עם תסמונת רט

אחד המאפיינים הבולטים אצל בנות עם תסמונת רט הוא תפקוד ידיים לקוי, הנובע מאפרקסיה קשה, יחד עם תנועות ידיים סטריאוטיפיות המופיעות במהלך רוב שעות הערות.

תנועות הידיים הסטריאוטיפיות הן אחד המאפיינים הבולטים ביותר של התסמונת. אצל רוב הבנות דווח על ירידה בתפקוד הידני בשלב השני של התסמונת. חלק מן הבנות רוכשות עד לשלב זה יכולת אחיזה ושימוש פונקציונלי באצבעות, אך יש לציין כי במחקרים עדכניים נמצאו תנועות ידיים וסימנים "מחשידים" כבר בגיל צעיר מאוד. תנועות הידיים מתחילות לעיתים קרובות בצורת נפנוף ידיים או תנועות דומות, ומתפתחות בהדרגה לתנועות הידיים האופייניות, המכונות "סחיטה" "כיבוס" מחיאות כפיים, או הבאת הידיים שוב ושוב אל הפה. לרוב התנועות מבוצעות בקו האמצע של הגוף, אם כי ישנן בנות המבצעות תנועות גם בצידי הגוף. בהדרגה, מתפתחות התנועות לדפוס קבוע החוזר על עצמו שוב ושוב. תנועות הידיים יכולות להתגבר במצבי התרגשות, כעס, שמחה וכדומה.

גורם נוסף הוא האפרקסיה האופיינית לבנות. האפרקסיה משפיעה על כל התנועות, החל בהליכה, דרך תנועות ידיים וכלה בתנועות פה ועיניים.

שילוב גורמים אלו, יחד עם היפוטוניה או טונוס מוגבר, המופיעים לעיתים קרובות, מגבילים את תפקוד הידיים ולמעשה מביאים לכך שלרוב הבנות יש תפקוד ידיים פונקציונלי מועט מאוד, בעל מגוון מצומצם.

חשיבות התפקוד הידני

התפקוד הידני חשוב בכל תחומי החיים:

אכילה עצמאית - יכולת תפקוד ידני, אפילו בסיסית ביותר, מאפשרת עצמאות באכילה. בנקודה זו חשוב לציין כי מכיוון שרוב הבנות זקוקות לתזונה עשירה בקלוריות ולטיפול בבעיות לעיסה ובליעה, אני ממליצה לעיתים קרובות לחלק את זמן הארוחה לאכילה עצמאית ולהאכלה על ידי מטפל/ת. בצורה זו אנו

משיגים את מטרת התפקוד הידני ומוודאים כי הילדה מקבלת את כמויות המזון הדרושות לה.

תקשורת - פעמים רבות הבחירה בין אפשרויות שונות והפעלת המתגים נעשית באמצעות היד למרות זאת, אם הבת בוחרת בדרך אחרת, נקבל זאת.

למידה, משחק ופנאי - הפעלת משחקים, מתגים, עבודה בחומרים שונים. פעילויות אלו מביאות לתרגול חוזר ונשנה של התפקוד הידני, וההנאה והמוטיבציה שהן גורמות מעודדות את הבת להתנסות שוב ושוב.

בכל התחומים, התפקוד הידני מאפשר שליטה על המתרחש, לקיחת עצמאות ואחריות ויצירת תחושת מסוגלות. יש לכך חשיבות רבה בכל הקשור לעידוד היוזמה מצידן של הבנות, שעשויות להגיע בקלות רבה לפסיביות.

שיפור התפקוד הידני באמצעות משחק ופעילות תואמי גיל

אחת הדרכים לעודד, לשפר ולשמר תפקוד ידני היא באמצעות משחק ופעילות תואמי גיל. המשחק הוא דרכו של הילד ללמוד, והוא עונה על הצורך הפנימי של הילד בפעילות. מכאן שמשחק מהווה גורם מוטיבציה בעל משמעות רבה עבור הילדה/נערה, ומהווה עבורנו, כמטפלים או הורים, דרך להשיג תפקוד ידני תוך כדי למידה והנאה.

בבחירת הפעילות, המשחק, או האמצעי אותו אנו מציעים לילדה/נערה, בין אם הכוונה היא לעבוד יחד איתה או לתת לה להתנסות בהפעלה עצמאית, חשוב לקחת בחשבון מספר גורמים:

1. מהי יכולת התפקוד הידני של אותה בת, זמן התארגנות, זמן תגובה, מוטוריקה עדינה וגסה, וויסות כוח?

2. מהן המטרות אותן אנו מנסים להשיג דרך המשחק? הנאה, למידה, מטרה מוטורית?

3. מהו הגיל של הבת ומהם תחומי העניין וההעדפות שלה? בהקשר זה חשוב לציין כי המוטיבציה של בנות עם תסמונת רט לפעילות עולה באופן ניכר כאשר הפעילות נעשית בהקשר לעולם הרגשי שלהן או כאשר לפעילות יש פונקציה משמעותית. למשל: כאשר הפעילות קשורה לסיפור אהוב, לחומר הנלמד בכיתה, לתוכניות טלוויזיה המעניינות את הבת או כאשר היא נעשית למען מטרה כלשהי, כגון הכנת תמונה לתלייה בחדר, יצירת ציור לפי נושא מעניין וכדומה.

נסקור את שלבי המשחק השונים ונראה כיצד ניתן, בכל גיל, לעודד את התפקוד הידני, תוך התייחסות לשלב המשחק בו נמצאת הבת ולתחומי העניין שלה:

שיפור התפקוד הידני באמצעות משחק סיבה-תוצאה

המשחקים הפשוטים ביותר, בגיל הרך, בהם פעולה כלשהי מצד הילד גורמת לתוצאה. לילדות יש רצון לחקור את הסביבה ורכישת מיומנות זו, של הבנת סיבה ותוצאה, מהווה בסיס חשוב וחיוני. בשלב זה נבחר במשחקים פשוטים, קלים להפעלה, בהם תנועה קלה, דחיפה או מכה נותנת תוצאה מיידית וברורה, וזאת במטרה לתת תחושת הצלחה ולעודד את הרצון לנסות שוב. פרט למשחקים מובנים, אפשר להשתמש בכל משחק הגורם לתוצאה: בקבוק מים, כף וסיר, רעשנים, פעמונים, בועות סבון ועוד. ניתן כמובן להשתמש גם במתגים, המפעילים את המשחק על ידי לחיצה פשוטה (כמעט לכל משחק ניתן לחבר מתג). במשחק זה, ובעצם בכל פעילות, תרגול חוזר ונשנה הופך את הפעילות לאוטומטית וספונטנית יותר, דבר הדורש פחות תכנון ומאפשר שימוש פונקציונלי יותר בידיים.

שיפור התפקוד הידני באמצעות משחק חקירה

הדרך של הילד ללמוד על העולם, לגלות כיצד חפצים פועלים וכיצד הם מגיבים למניפולציות. בשלב זה אנחנו משמשים כמתווכים בין הילדה ובין העולם, ומגלים יחד איתה כיצד הדברים פועלים. התיווך שלנו יכול להיעשות על ידי הגשת חפצים שהמניפולציה שלהם קלה להפעלה (מגדל קוביות, קערת מים עם ספוגים, חימר, פלסטלינה, צבעי ידיים, בובות שאפשר להצמיד אל החולצה וכדומה) או עזרה בהפעלתם של חפצים.

שיפור התפקוד הידני באמצעות משחק בנייה

משחקי בנייה עם תיווך, עזרה, דמיון וקצת יצירתיות זה אפשרי: להצמיד סקוץ/ לקוביות כדי שאפשר יהיה לבנות מבלי שיפלו; להצמיד לחלקי פאזל ידית גדולה כדי שאפשר יהיה לתפוס אותם; לחבר אטב אל דפי ספר כדי לדפדף בו;

שיפור התפקוד הידני באמצעות משחק סימבולי

משחקים סימבוליים מאפשרים לילד לעבד אירועים המתרחשים בחייו וללמוד על העולם, דרכי הפעולה שלו, ונקודת המבט של דמויות שונות הקיימות בו, על ידי משחק תפקידים: רופא וחולה, אבא ואמא, גננת וילדים ועוד. חשיבותו של משחק זה היא רבה, ולפיכך, תפקידנו הוא לאפשר אותו: לתת לילדה הזדמנות

לקחת תפקידים שונים, "לנהל את העולם" ולתת לה תחושה של שליטה על המתרחש. דוגמאות למשחק זה: מתן הוראות לטיפול בבובה, כאשר הטיפול עצמו נעשה עם סיוע. כפי שציינתי קודם, הלמידה אצל הבנות טובה ביותר כאשר היא נעשית בהקשר מתאים; חשבו איזו הזדמנות נהדרת ללמד על חלקי הגוף של הבובה ושלה, צבעי הבגדים של הבובה ועוד. אפשר לבנות עולמות דמיוניים שלמים מבצק, קצף, חול, חימר ועוד, ובאותה הזדמנות, לעודד את התחושה ולאפשר התנסות במרקמים שונים.

שיפור התפקוד הידני באמצעות משחקי נעורים

כאשר הילדה מגיעה לגיל הנעורים, ניתן (וחשוב!!) לעבור למשחקים התואמים את גילה ואת תחומי העניין שלה: לדוגמה: משחקי שולחן שונים - אמנם החלקים בהם קטנים וקשים לתפיסה ביד, אבל אפשר להגדיל את המשחק ואת החלקים ולהשתמש בחלקי משחק מאולתרים גדולים יותר; להצמיד את החלקים אל השולחן; להקליט מסרים ולתת הוראות במשחק; ולעסוק במה שמעניין כל נערה - איפור, תסרוקות, בשמים... הזדמנות נוספת ללמידה על חלקי גוף וצבעים, אם נזכיר שוב את הלמידה בהקשר....

לסיכום,

בעזרת יצירתיות ודמיון, נוכל להגיע לכך שהמשחק והפעילות יהיו מהנים, יתרמו ללמידה באופן טבעי וישיגו, יחד עם אלו, גם עידוד, שיפור ושימור התפקוד הידני.