



קריאה וכתובה בקרב בנות עם תסמונת רט – סיפור המקרה של רינה פבלוב

מאת: עליזה פבלוב

רינה בת 17, מתמודדת עם תסמונת רט. כמו בנות רבות בגילה, החלה את לימודיה לפני שמחשבי מיקוד מבט היו נפוצים. כיוון שרינה לא הגיעה ליעדי ההתפתחות התואמים את גילה, ההתייחסות אל רינה במעון היום השיקומי הייתה כאל ילדה בעלת פיגור שכלי ברמה בינונית. כאמא של רינה, לעולם לא קיבלתי את אבחון הפיגור. מבחינתי, רינה הבינה וניסתה לתקשר. במעון לימדו אותה מעט סמלי תקשורת – סמלים לדברים שאפשר לראות אותם בעיניים במוחשיות במבנה המעון. וסמלים לרגשות "בסיסיים" שמח, עצוב, כועס ואוהב. כשביקשתי סמל ל"מתוסכל" אמר לי הצוות שזה רגש שהיא לא תזהה. עניתי להן שמתוסכל זה רגש שהיא מרגישה חלק גדול מהזמן והיא תבין – הן הכינו לה והיא הבינה.

באותה עת הייתה לרינה חונכת פר"ח, סטודנטית לקלינאות תקשורת, שצילמה חפצים רבים בסביבתה של רינה והכינה מהם כרטיסי תקשורת. רינה השתמשה בהם באופן שותף. רינה גם יצרה צורת תקשורת משלה – נקישת רגל פעם אחת בשביל כן ופעמיים עבור לא. עם הזמן רינה עברה להשתמש בתנודות ראש עבור כן ולא.

כשרינה עדיין הייתה במעון, אבא של רינה הבין שרינה לא צריכה סמלים – אנחנו צריכים את הסמלים – רינה זקוקה רק לדרך לתקשר שאנחנו נבין. ואז התחלנו פשוט להרים שתי ידיים, תבטי לימין אם את רוצה ללכת לגינה או לשמאל אם את רוצה ללכת לנוח. לא היה צורך בעקביות בין הידיים, רק פתח לתקשורת.

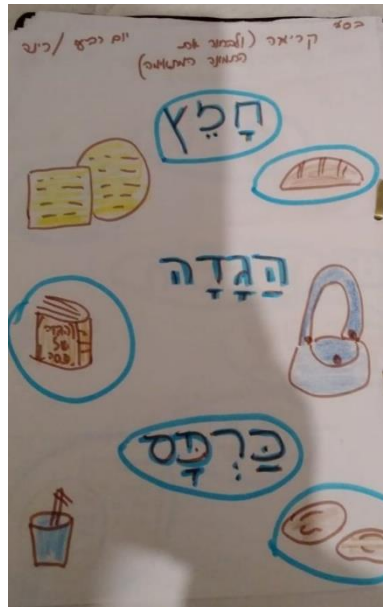
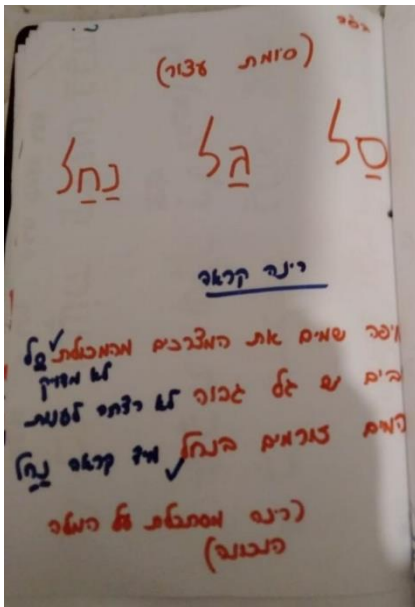
כשהגיע הזמן לעבור לגנים, הגנים שפגשנו הופתעו שרינה לא מכירה סמלים "בסיסיים" כגון עוד, די, כן ולא. הם הבינו מזה שרינה בעלת פיגור שכלי. כשפנינו אליה, קלינאית התקשורת אמרה לי "תסכימי איתי שזה מדי מופשט עבורה." לא הסכמתי. קודם צריך לנסות. החונכת לקחה שני סמלים ואני לקחתי שני סמלים – בתוך שבוע רינה השתמשה בהם באופן שותף.

השלב הבא היה למצוא מסגרת שתאמין ביכולות של רינה. בדקנו עשר מסגרות בארבע ערים. שלבסוף מצאנו מסגרת שתעבוד אתנו ותסכים לקבל הדרכה מצוות עמותת רט, הצהרנו שרינה מתקשרת בעזרת לוח תקשורת ומשם הלאה זה היה ברור שכך היא מתקשרת.





יום אחד רינה ישבה עלי כשעבדתי ליד המחשב ואחותה שבגן חובה ביקשה להקליד. היא הקלידה פר וצהלה "אמא כתבתי פרה!" רינה הסתכלה עלי ועליה במבט תוהה, קרצתי אליה עין והוספתי את האות "ה" ורינה פלטה אנחת רווחה וחייכה. הבנתי שלרינה יש את היכולת לקרוא. ביקשתי מהמורה שתעבוד איתה השנה על קריאה והיא אמרה שתבקש הדרכה מצוות עמותת רט. היא השיבה לי שרוב הבנות קוראות קריאה "גלובלית" ושכך המליצו לה. ואני? אני אמרתי שצריך לנסות. למה לא ללמד קריאה גלובלית ובצד לנסות גם פונולוגית? אם לא עובד – לא נורא. אפשר תמיד לנסות שוב שנה אחרת. מבחינתי, קריאה גלובלית מאוד מצמצת אפיקים. רינה התחילה ללמוד לקרוא בגיל 7-8.



אפרט את שתי הדרכים שרינה למדה לקרוא:

קריאה גלובלית :

המורה של רינה יצרה במשך השנה כרטיסי תקשורת שבהם היא אט אט הקטינה את הסמלים והגדילה את המילה. לבסוף היו כרטיסי מילים ללא סמלים. מאגר המילים נשמרו בניילונים עם סקוצ'ים. הגענו באותה שנה לכ-50 מילים.



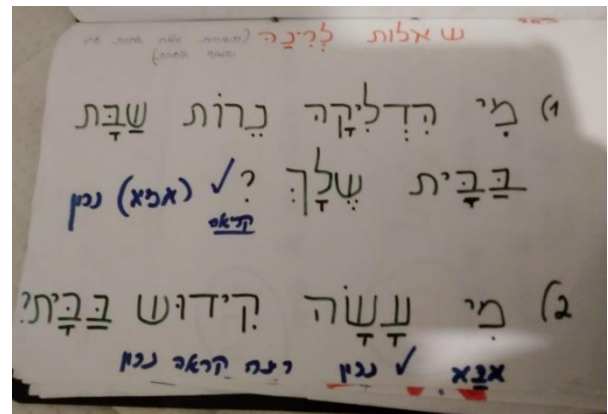
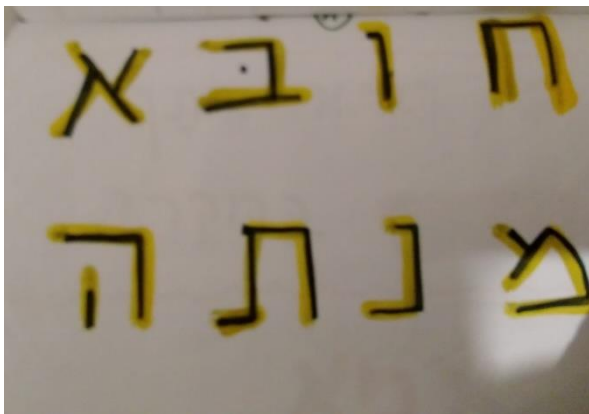
קריאה פונולוגית :

רינה למדה להכיר את האותיות ואת הצלילים שלהן. היו כרטיסיות קטנות עם אותיות ורינה הייתה צריכה למיין אותם. היו דפי עבודה שבהם הייתה צריכה לזהות את האותיות. לאחר מכן היו לוחות עם 8 אותיות שהייתה צריכה לענות תשובות בעזרתן.

השלב הבא היה קריאת משפטים. איך אנחנו יכול לדעת שרינה באמת קוראת? נתנו לה משפטים מודפסים עם שתי תמונות מתחת למשפט. רינה הייתה צריכה לקרוא את המשפטים לעצמה ולהסתכל על התמונה שקשורה למשפט.

השלב המתקדם יותר היה הצגת שאלות ומאגר תשובות שמהם רינה בחרה את התשובה המתאימה לשאלה.

השלב השני לקח זמן. כמו לכל בן אדם אחר. עם הזמן היא קראה ברמה גבוהה יותר וקראה גם כתב ולא רק דפוס.



איות :

לרינה אין שימוש ידיים שמאפשר כתיבה. כמו שאמרתי לעיל בדוגמת ה"פרה", יש לה יכולת איות. יש לה עדיין שגיאות כתיב אבל היא יכולה לתקשר על-ידי איות אם דרך "קלה יותר" לא עובדת וחשוב לה שנבין אותה. לדוגמה: כשרינה הייתה מאושפזת בשיקום גירדה לה יד ובמקום להיכנס ללוח "כואב לי/מגרד לי", היא נכנסה לאיות ואייתה "היץ" תקראו את זה במבטא ישראלי – המילה באנגלית ITCH היא גם גירדה לעצמה ביד כדי שנבין. (במאמר מוסגר, אנחנו משפחה אנגלוסקסית).

כל שנה לפני פורים רינה בחרה בעצמה למה היא רוצה להתחפש והיינו עוברות אות אות ושאלות מה האות הראשונה, שנייה וכו'. רינה התחילה גם ללמוד איות באנגלית עם חברותיה לכיתה והעבירה שיעור באנגלית. בבית, בשנה שעברה הוסיפה לה אחותה לוחות באנגלית והיא נהנית להשתמש בהם.

אם כבר התחלתי בהעברת שיעור – שנה שעברה בנות הכיתה שלה העבירו שעורים, כל אחת במשהו שהיא מתחברת אליו, לבנות הכיתה ובמסיבת פורים העבירו הבנות שיעור בכיתות אחרות.

רינה העבירה שיעור ביום ההולדת שלה. את הרעיון בניתי ביחד איתה והילדים האחרים. רינה בחרה אימרה (ונהפוך הוא) ובחרה שירים שמתחילים באותיות האימרה ואז אחותה ואני יצרנו לוחות שבכל לוח היא משמיעה קטע קטן מהשיר והחברות צריכות לנחש את שם השיר. רינה צריכה לענות "לא נכון, נסו שוב" או נכון" ואז זה עובר ללוח הבא. בלוח האחרון היא שואלת "מה יצא?" וכשהן מגיעות לפתרון "נכון! ונהפוך הוא!"

סיימתי את הלוחות בשתיים לפנות בוקר בלילה שלפני השיעור. רינה לא עברה על הלוחות לפני.

למחרת הייתי כול קוצים - א' לא השארתי הוראות למורה (חוץ מלהסביר לה את הרעיון הכללי) וב' איך היה???

בצהריים התקשרתי למורה והיא אמרה לי שרינה שיתפה פעולה באופן מלא. השמיעה את השירים, הגיבה נכון ושותף והתלמידות נהנו עד הגג. נחת!

לגבי המחשב :

קנינו לרינה מצלמת טובי באמזון לפני שמשרד הבריאות התחיל למכור אותה כאן. חברת דגש הביאה מכשיר לניסוי ורינה הצליחה איתו יפה מאוד. המחשב שלנו היה מחשב ווינדוס 7 מגע שהיום ישן מאוד. הוא היה איטי מדי בשביל הגריד וקרס הרבה ותסכל את





מלאכיות הדממה

העמותה לקידום
מחקר וטיפול
בתסמונת רט

רינה. כשקיבלנו מחשב ממשד הבריאות לפני 3.5 שנים, רינה הייתה כבר "גדולה", כבר היו לה דרכי תקשורת אחרות וחוץ ממשחקים, היא לא באמת רצתה לשתף פעולה. כן התקשנו שהצוות ינסה וימשיך והיא משתמשת בו היום – אבל לא לכל התקשורת שלה. בכיתה, בשנה שעברה, המורה שלה העדיפה להשתמש בלוח מחיק בזמן השיעור – זה היה מהיר וספונטני יותר.

כפי שקראתם עד כה, לעולם לא ויתרתי לרינה גם כאנשי מקצוע אמרו לי ש"בנות רט לא יכולות" או ש"תסכימי איתי שהיא לא יכולה להצליח...." וככל שהתכתבתי ודיברתי עם הורים אחרים וככל שהכרתי יותר בנות, הגעתי למסקנה שבנות רט מבינות בדיוק כמו כל ילדה אחרת בגילן. אני לא רוצה אפילו לשמוע את המשפט "לא כל הבנות הן רינה". אבוי למי שיאמר לי את זה. אז מה? וגם אנחנו לא היינו בדיוק כמו כל חברי הכיתה שלנו ולא כל אחד הוא מצטיין הכיתה – אבל בטווח הנורמה של ילדי הכיתה – כך גם הבנות שלנו. סוף פסוק.

מה זה אומר בשבילי? שאם לא נלמד את הבנות שלנו ונעשיר את הידע שלהן הן תמותנה משעמום ו/או שפיסית ידפקו את הראש בקיר או שרובן תתחלנה לשקוע במחשבות ולבנות לעצמן עולם דמיוני.

אני לא רוצה לשמוע שרק לשבת ולשמוע מוזיקה או לבהות מול מסך עושה לבנות רט טוב יותר ממה שזה עושה לכל ילדה אחרת. להשמיע להן ספרי אודיו, הרצאות. לתת להן לצפות בניסויים מדעיים, באסטרונאוטים של נאסא, להקשיב להרצאות במגוון נושאים. זה עושה רק טוב.

בארצות הברית בנות רט לומדות בכיתות רגילות. הן מקבלות שם טיפולים וסייעת ומחשב והן עוברות "בגרויות" וחלקן לומדות באוניברסיטה. יש בנות רט שהלחינו מוזיקה או שחיברו בלוגים.

איפה שפתחו לבנות האלו אפיקים, לא ויתרו להן ודרשו הצלחות – הבנות/הנשים הצליחו. וזה בכל תחום. בנות שעבדו איתן בתחום הפיזי – התקדמו שם, במחשב – התקדמו שם, בהאכלה עצמית – אוכלות עצמאית. בכל תחום.

אז כשאיש צוות אומר שאי אפשר – התשובה שלי תמיד יהיה "ניסית?" ואם לא – בוא ננסה. מקסימום לא יעבוד ואז ננסה בצורה אחרת או מאוחר יותר.

בינתיים אף פעם לא התחרטתי שדחפתי ילד להצליח. זה הסיפור בהמשכים של רינה – לפחות חלק הקריאה. אשמח לשתף עוד התקדמויות בהמשך ולענות על שאלות.

