



# תפקוד ידני באמצעות פעילות תואמת גיל אצל בנות תסמונת רט

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

המשך בעמוד אחרון



## יעל יושעי, מרפאה בעיסוק, המרכז לתסמונת רט בישראל

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 בצדי 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,

## קוראים יקרים,

ב-10.7.05 נערך במרכז הרפואי ע"ש שיבא בתל השומר יום עיון בנושא תסמונת רט - צועדים קדימה.

הכנס זכה לשבחים ותודות. בעלון שלפניכם מובא פרוט דבריהם של חלק מהמשתתפים ביום העיון שאותם תוכלו לקרוא בהמשך.

הגבי סגיל הרץ תירוש, מנכ"לית העמותה לתסמונת רט בישראל, סיכמה את פעילות העמותה בשנת 2005.

הגבי עינת שרף, יועצת חינוכית בחינוך המיוחד ורכזת צוות המרכז לתסמונת רט, סיפרה על יכולת הלמידה של בנות בעלות תסמונת רט, שמאופיינת ברמות שונות, הבאות לידי ביטוי בדרכים מגוונות. על הקושי בביטוי היכולת האינטלקטואלית והתקשורתית בגלל הפגיעה התפקודית הרחבה והפגיעה הקוגניטיבית.

המטרה של הצוות החינוכי במרכז לתסמונת רט היא לקדם את תפקוד הבנות בכל התחומים, תוך כדי שמירה על עקרונות עבודה והכנת תוכנית עבודה פרטנית לכל בת. עינת הדגישה, כי הבנות מבינות הרבה יותר ממה שהן מראות, וצריך לאפשר להן להביע את עצמן ולהוציא לפועל את יכולתן ואת הבנתן.

הגבי יעל יושעי, מרפאה בעיסוק, במרכז לתסמונת רט סיפרה על המגבלות בתפקוד הידני אצל הבנות, על תנועות הידיים הסטריאוטיפיות, שהן אחד המאפיינים הבולטים של התסמונת בתדירות ובעיתוי שהן מופיעות. התפקוד הידני המוגבל משפיע על התפקוד היומיומי של הבנות. יעל הדגישה את הצורך בעידוד, בשיפור ובשימור התפקוד הידני והדרכה כיצד לעשות זאת, בעזרת מגוון משחקים ופעילות המתאימים לגיל הכרונוולוגי, כדי שתהיה מוטיבציה לילדה לשתף פעולה. נושאי המשחקים בגיל הרך יהיו שונים מאשר בגיל הנעורים, ובעזרת דמיון ויצירתיות אפשר לשמר את התפקוד הידני תוך כדי הנאה.

הד"ר כוכבי אלפנט, מרפאה במוסיקה, ניסתה להסביר את המשמעות של ההבעה הרגשית אצל הבנות ואת חשיבות הנושא במסגרת הטיפול הפרטני במוסיקה. כוכבי תארה בקצרה את ההתפתחות הרגשית הראשונית אצל ילדים רגילים, במקביל ובהשוואה להתפתחות הרגשית אצל בנות בעלות תסמונת רט, טיפול במוסיקה יכול לתת מענה להבעת רגשות שונים כמו: עצבות, כאב, כעס, חרדה, תסכול וכו'. הבעת רגשות שאין אפשרות בדרך אחרת להביע כיוון שהבנות אינן יכולות להביע עצמן באופן מילולי. הטיפול נעשה באמצעות שירים, יצירות מוסיקליות, שירים ומשחקים ומוסיקה מאולתרת שבאמצעותם אפשר להתייחס באופן מיידי לרגשות ולצרכים של המטופל. הטיפול במוסיקה מאפשר לבנות בעלות תסמונת רט דרך נוספת של "דיבור" באמצעות תקשורת מוסיקלית.

באוגוסט האחרון נפגשו הורים ומשפחות עם בנותינו בכפר המכביה על המדשאה, ועל כך תודות לארז בן-דוד מנכ"ל כפר המכביה על כי באמצעות תרומת המקום אפשר לנו לבלות בכיף. על ארוחת הבוקר הטעימה, על הרחצה המהנה בבריכה, על האפשרות להחליף רשמים בין ההורים וכמובן, במקביל הפעלת הילדים ע"י הדרכה בשיר ובמשחק. כמו תמיד הבילוי שהשאיר טעם טוב נגמר מהר

# האם לבנות בעלות תסמונת רט יכולת למידה והבנה?

- המלווה בחרדה לגבי מצבים וחפצים חדשים.
  - הן זקוקות להסתגלות איטית והדרגתית ומגיבות היטב למצבים מוכרים.
  - תפקודן משתפר כאשר ברור להן מה מצופה מהן וכשהן במערכת קבועה של שיגרה.
  - לאחר שהן מכירות מקום מסוים וחשות בטוחות בו, תפקודן משתפר.
  - 2. מציאת גורמי הנעה ומוטיבציה -
  - כתוצאה מהקושי הגדול בביצוע, ומריבוי "השגיאות" בביצוע (בחירה נכונה באמצעות עיניים, אך הושטת יד למקום לא נכון, חוסר בזמן תגובה ועוד) המוטיבציה שלהן לעשייה נמוכה.
  - יש להתייחס לכל מבע, אפילו הקטן ביותר, לקבל שימוש בכל איבר תקשורת - לרוב, העיניים הן האמצעי היעיל ביותר.
  - הבנות מפנימות את הדברים המשמעותיים עבורן ופועלות במקסימום יכולות רק במצבים בעלי משמעות ואינטרס עבורן.
  - אין לבדוק, לבחון, להחליף מקום - אלא יש לקבל את הבחירה ואת המסר שלהן ולתת להן את האחריות על התקשורת והמבע.
  - לכן, יש צורך למצוא את הגורמים המשמעותיים להגברת המוטיבציה.
  - הבנות מפנימות את הדברים המשמעותיים עבורן ופועלות במקסימום יכולות רק במצבים בעלי משמעות ואינטרס עבורן.
  - 3. עבודה מובנית ונשנית מפחיתה את זמן התגובה הארוך.
  - 4. מתן זמן תגובה ארוך - ללא חזרה על ההוראה.
  - 5. למידה מתוך הקשר רלוונטי ליום יום - ללמוד מתוך סיטואציות רלוונטיות לראות למידה מתוך הבחירה, מתוך התשובות לשאלות רלוונטיות להקשר.
  - 6. התייחסות לתנועות המרובה במצבן של הבנות ופניותן ללמידה - בכל תוכנית הנבנית לבנות יש לקחת בחשבון את העליות ואת המורדות המאפיינים את התסמונת ולהתייחס למצבן בכל יום ובכל שעות היום. בתקופה קשה יותר יש להכיל את הבת, לשקף לה את הקושי, להתאים את הדרישה, אך לא לוותר לה ועליה.
  - 7. איתגור הבנות - כתוצאה מהקושי הגדול בפלט, לבנות יש נטייה לפאסיביות, אשר מטעה לחשב כי הילדה אינה מבינה. כאשר מאתגרים את הבנות ללמידה מתוך עניין והקשר הרלוונטי לחייהן, הן מגלות יכולת של למידה, הבנה והפנמה.
- לכן חשוב ביותר לא להישאר עם הבנות ברמת הבנה קונקרטי. מחקרים מראים כי הן מסוגלות להגיע לרמת הבנה ולמידה גבוהות יותר: כולל זיהוי מילים ואותיות, הבנת הקשר, אנליזה וסינתזה, הומור והסקת מסקנות.

- מבינות שפה מילולית.
- חלקן מראות הבנת כמות.
- מקשרות בין חפץ לתמונה ובין תמונה לתמונה ולסיטואציה.
- חלקן מזהות רצפים פשוטים ואף מגיעות לזיהוי של סמלים גראפיים ושל מילים כתובות.
- מראות יכולת למידה והבנת הנקרא והנשמע.
- הקושי העיקרי הנו שאינן מצליחות לבטא את יכולתן האינטלקטואלית והתקשורתית בגלל: הפגיעה התפקודית הרב תחומית.
- הפגיעה הקוגניטיבית.
- דיספרקסיה והאפרקסיה המאפיינות את התסמונת. קשיים רפואיים (עצירות, קשיי נשימה וכו').
- יש צורך למצוא את הדרכים המתאימות ולאפשר להן להביע את יכולתן השכלית ואת הבנתן.
- כל תוכנית עבודה עם הבנות צריכה להתייחס ל:
  - היבט הקוגניטיבי.
  - היבט התקשורת.
  - היבט הרגשי.
  - היבט התפקודי-תנועתי.
- המטרה היא לקדם את התפקוד של הבנות בכל התחומים.

## עקרונות בעבודה

1. תיאום ציפיות והכנה מוקדמת:
- בנות תסמונת רט מגלות סקרנות גדולה,

## עינת שרף - יועצת חינוכית בחנוך המיוחד, רכזת צוות המרכז לתסמונת רט בישראל

מחקרים מעידים, כי למרות אובדן כישורי הדיבור אצל רוב הבנות, הן בעלות יכולת תקשורתית באמצעות תקשורת לא-מילולית כגון ג'סטות, ווקליזציה, תנוחות גוף, מיקוד מבט ויכולת למידה ברמות שונות.

יכולת הלמידה שונה אצל כל אחת מהבנות ומשתנה בשלבים השונים של התסמונת.

חלקן מבינות ברמה הקונקרטי הבסיסית וחלקן מגלות הבנה ברמות מופשטות וגבוהות יותר.

### יכולת הלמידה באות לידי ביטוי ב:

- הבנת יחסי סיבה ותוצאה.
  - זיהוי תמונות וסמלים מופשטים.
  - הבנת התפקיד של חפצים שונים.
  - זיהוי חפצים דומים ושונים.
- כיום, מעדויות קליניות וממחקרים שנעשו בארץ (אלפנט 2003) ובעולם (קופנהאבר, אריקסון, האריס, מקללו, סקוטקו וניטון, 2001 קופנהאבר, אריקסון, סקוטקו 2004, אריקסון 2005) עולה, כי לבנות יש יכולת הבנה, למידה והפנמה לטווח ארוך וקצר הן ברמה הקונקרטי והן ברמת המופשט והן זקוקות לעבודה מותאמת לצורך למידה.

### תחומי בהן הבנות מראות יכולות גבוהות

- הן מבינות סיטואציות ומכירות את הסיבה ואת הדמויות הפועלות.
- בסיטואציה מוכרת הן מסוגלות לנבא אירועים ועל-ידי כך להתכונן לעתיד להתרחש.





כישורי חיים ולהגיע להישגים בתחומים שונים. טיפול לא הולם, שאינו ייחודי לתסמונת, יגרום לנסיגה אצל הבנות וימנע מהן אפשרות הבעה והתפתחות רגשית.

### טיפול

מטרת פעילות המרכז להוות אוזן קשבת, גורם ייעוצי ומקור מידע עדכני למשפחות, לרופאים המטפלים ולצוותי הטיפול במסגרות הפרא-רפואיות והחינוכיות המעורבות בטיפול בילדות. כידוע, למרכז צוות פרא-רפואי המורכב מחמישה אנשי מקצוע: קלינאית תקשורת, מורה ויועצת בחינוך המיוחד, מרפאה בעיסוק, מרפאה במוסיקה ופיזיותרפיסט. צוות זה מגיע למסגרות חינוכיות/טיפוליות של הבנות בהתאם לדרישות המשפחה או הצוות החינוכי/טיפולי ומקיים הערכות תפקודיות/הדרכות לצוותים המקצועיים ולמשפחות. לצערנו הרב, לקציב העמותה אינו מאפשר הדרכות נוספות שכן העמותה נושאת באופן בלעדי בעלות ההדרכות ללא עזרה מגורמים ציבוריים וממשלתיים. טווח הגילאים של הבנות נע בשנה זו מגיל 11 חודש ועד גיל 40. הבנות מגיעות מכל רחבי המדינה. החל משנה זו העמותה תגבה ממשפחות סך של 300 ש"ח עבור הדרכות חוזרות.

המרכז לתסמונת רט פועל בשיתוף פעולה הדוק עם צוות המרפאה הרב תחומית לתסמונת רט במרכז הרפואי ע"ש שיבא. במסגרת זו מתנהל המעקב והטיפול ברוב הגדול של הבנות המאותרות בארץ.

### פעילות למשפחות

במסגרת מטרותיו המרכז פועל ליצירת קשר בין המשפחות מכל רחבי הארץ. המרכז מארגן אירועים לבנות עם תסמונת רט ומשפחותיהן, כמו ימי כיף ומסיבות בחגים אשר מאפשרים מפגשים בין המשפחות ויצירת קשרים תומכים. בשנת 2005 ארגן המרכז יום כיף בקיץ ומסיבת חנוכה למשפחות. לאירועים, שהתקיימו במרכז הארץ, הגיעו הורים, אחים ואחיות לבנות הלוקות בתסמונת.

### לובינג

בחודש אוגוסט, אנו, במרכז לתסמונת רט בישראל וד"ר ברוריה בן זאב, מנהלת המרפאה הרב תחומית לתסמונת רט בשיבא, יצאנו במכתב אל כל מנהלי המחוזות והרופאים המחוזיים של כל קופות החולים בישראל בכדי לספר, להסביר ולבקש מן הקופות מתן התחייבויות (טופס 17) לבנות הלוקות בתסמונת רט לביצוע בדיקה גנטית לתסמונת רט ולמעקב במרפאה הרב תחומית לתסמונת רט היחידה בישראל בשיבא, זאת ללא "טרטורים" מיוחדים וללא הבעת חוסר אמון של הקופה בכנות מטרותינו.

**לא נתקבלו כל תגובות מקופות החולים עד עצם היום הזה.**

בנוסף, פנתה ד"ר בן-זאב לפרופ' יואל זלוטוגורה ממשרד הבריאות בבקשה לשקול בכובד ראש הכנסת הבדיקה הגנטית לתסמונת רט לסל הבריאות לאלתר כדי לחסוך סבל מיותר למשפחות, הוצאות מיותרות של מערכת הבריאות בבדיקות אחרות שאינן נדרשות באם נעשתה האבחנה הגנטית, ומניעת חזרה של מקרים באותה משפחה.

### מידע

אנו רואים חשיבות רבה להפצת מידע ולהעלאת המודעות החברתית אודות תסמונת רט. במסגרת מטרה זו, בחודש יולי, 2005, קיימנו יום עיון: "תסמונת רט - צועדים קדימה..". באודיטוריום בית סוראסקי בתל השומר. ביום העיון לקחו חלק כ-100 משתתפים, רובם אנשי מקצוע שונים מהתחום הפרא-רפואי, וההורים לבנות הלוקות בתסמונת רט. במסגרת יום העיון דיברו: ד"ר ברוריה בן-זאב, נוירולוגית ילדים, מנהלת המרפאה לתסמונת רט במרכז הרפואי ע"ש שיבא, מר מאיר לוטן, פיזיותרפיסט, גבי עינת שרף, מורה ויועצת בחינוך המיוחד, ד"ר כוכביאל אלפנט, מרפאה במוסיקה, גבי יעל יושעי, מרפאה בעיסוק - מצוות הערכה והדרכה של המרכז לתסמונת רט בישראל. יום העיון הוכרז כהצלחה גדולה וזכינו לשבחים ולתודות על כך. **תודתנו החמה לנואמים.**

במסגרת הפצת מידע, המרכז מוציא לאור עיתון "מעט לרט" ומפעיל אתר אינטרנט [www.rettisrael.org](http://www.rettisrael.org). **לאתר האינטרנט שלנו, המופעל על-ידי בני משפחות מתנדבים, נוסף לאחרונה פורום אשר מטרתו העברת ידע, חוויות אישיות, ומידע מקצועי לגבי תסמונת רט והוא פתוח לקהל הרחב.**

בימים אלה אנו פועלים לשם הוצאה לאור של מקראה הכוללת קובץ מאמרים של אנשי מקצוע מישראל, מתחומים שונים, אודות תסמונת רט, שריבו וכתב מר מאיר לוטן. וכן, צוות מרכז הערכה והדרכה בשיתוף ד"ר בן-זאב, מנהלת המרפאה לתסמונת רט בשיבא, שוקדים בימים אלה על כתיבת מקראה דומה באנגלית.

### איתור

אנו מנסים לאתר ולהגיע לכלל הבנות בארץ הלוקות בתסמונת רט. לשם כך אנו פונים למסגרות חינוכיות/טיפוליות רבות מכל רחבי הארץ ושולחים להם דפי מידע וחומר על תסמונת רט. במיוחד אנו פונים למסגרות לגביהן קיבלנו מידע ששוהות או לומדות אצלן בנות הלוקות בתסמונת רט ומציאים להם את עזרתנו ושירותינו השונים (מרכז הדרכה, מרפאת רט וכדומה). מאמצים רבים נעשים במטרה לאתר בנות הלוקות בתסמונת רט, הן ילדות מאד צעירות להן עדיין אין אבחנה כלל, והן בנות בוגרות המאובחנות בצורה שגויה ומכאן מטופלות בצורה שאינה הולמת.

כיום, על-פי סטטיסטיקה בינ"ל, חיות בישראל כ-350 בנות הלוקות בתסמונת רט. רק כ-80 בנות מאובחנות נכונה. חשיבות האבחון הנכון משמעותה הכרת צורכיהן היחודיים של הלוקות בתסמונת ומודעות לדרכים לטיפול מיומן בהן. רק טיפול ייחודי והולם בבנות הלוקות בתסמונת רט יאפשר להן לבטא את עצמן ולחזק את עצמאותן, לרכוש

## דבר העמותה:

### משפחות וידידים יקרים,

שנת 2005 נסתיימה וברצוני לחלוק עמכם ולעדכנכם בדבר פעילות העמותה במהלך שנה זו.

כאמור, המרכז לתסמונת רט בישראל פועל בשלושה מישורים: מחקר, מידע וטיפול.

המרכז פועל לקידום מספר מטרות והעיקריות מביניהן: עידוד ותמיכה במחקרים המיועדים לקדם את הידע וההבנה באשר לרפוי הלוקים בתסמונת והטיפול בהם; העלאת המודעות והפצת הידע הקיים אודות התסמונת; מתן תמיכה, הדרכה וייעוץ לבני משפחותיהם של הלוקים בתסמונת ולגורמים הטיפוליים וקידום זכויותיהם בקרב הגורמים הממסדיים.

### מחקר

אנו שמחים לבשר כי בשנת 2005, בתגובה לקול קורא להגשת הצעות מחקר בנושא תסמונת רט, זכו המחקרים הבאים למימון המרכז לתסמונת רט בישראל:

1. **"האתגר לפתור את המורכבות הגנטית והפנוטיפית והיחסים ביניהם כפי שבאים לידי ביטוי בתסמונת רט";** חוקרים: ד"ר אוה גאק, גבי יעל פטל-גליל. המכון גנטי, המרכז רפואי ע"ש שיבא. שיתוף פעולה בין המכון הגנטי ובייח"ל לילדים במרכז הרפואי ע"ש שיבא ומכון Kennedy Krieger באוניברסיטת Johns Hopkin ברשותו של פרופ' וולטר קאופמן.
2. **"הדמיה בזמן אמיתי של תהליכים מולקולריים ונוירופיזיולוגיים הקשורים בביטוי MECP2 בנוירונים משובטים";** חוקרים: ד"ר אוה גאק - המכון הגנטי, המרכז הרפואי ע"ש שיבא; פרופ' מיכה ספירא - המחלקה לנוירוביולוגיה, הפקולטה למדעי החיים. האוניברסיטה העברית.
3. **"Gene Therapy Collaboration: Development of Gene Therapy Strategies for Rett Syndrome"** David B. Levin, Ph.D. Department of Biology, University of Victoria, James Ellis, Ph.D. Hospital for Sick Children, University of Toronto, Jude Samulski, Ph.D. Center for Gene Therapy, University of North Carolina.

בנוסף, ממשיך המרכז לממן מחקרים רב שנתיים שהחלו בשנת 2004.

המערכת:

**לילית זיסמן, רביד בן חורין**  
 ביצוע גראפי והפקה: **גרפיסופט בע"מ**  
 עריכה לשונית: **גילה בז-טל**  
 לפניית ולתרומות:

**המרכז לתסמונת רט בישראל (ע"ר)**  
 מס' עמותה: 58-040665-0  
 ת.ד. 1031 רמת-גן 52110, טל. 03-7412575



**המרכז לתסמונת רט בישראל (ע"ר)**  
**Israel Rett Syndrome Center**  
 תודתנו נתונה לחברת גרפיסופט בע"מ על תרומתם בהפקת עיתון



טבעי לחלוטין וטבוע בילד ובהורה. לכן, "אם רגישה מספיק" (ביטוי שתבע דניאל שטרן), תוכל להתאים עצמה למצבו הפנימי/הרגשי של תינוקה, ובאופן הזה תגביר את עצמאותו ואת התפתחותו הרגשית של ילדה.

## תקשורת מוסיקאלית והילד החריג

אך מה קורה להורה אשר ילדו אינו מתפתח בצורה תקינה?

ההורה שילדו נולד עם לקות, עלול להתקשות בלקרוא את מצבו הפנימי/הרגשי של ילדו, מכיוון שהתקשורת של ילדו עשויה להיות שונה מדרכי תקשורת נורמטיביות. עקב שוני זה בדרכי התקשורת של הילד ההורה עשוי להגיב בדרך תקשורתית שאינה תואמת לזו של הילד (תגובת יתר או תת-תגובה).

תגובה זו עשויה לבלבל את התינוק ולגרום לתגובת רתיעה, להתכנסות או לתגובתיות יתר. כאשר תינוק לא יחווה חוויה תקינה של תקשורת הורית בתקופה קריטית של תחילת חייו, הוא עלול לפתח קשיים רגשיים במהלך חייו.

ילדים אשר כתוצאה מכל הסיבות שתוארו, לא חוו אינטראקציות מסוג זה, השימוש בקול האנושי(ובמוסיקה בכלל) בדרך של תקשורת מוסיקלית הנו חשוב מאוד בשבילם לצורך הצמיחה והתפתחות הרגשית.

דניאל שטרן (2000), פסיכואנליטיקן, פסיכולוג התפתחותי וחוקר אינטראקציות בין הורה לתינוקו מציין את אבני הבסיס של התיאוריה האינטראקציונאלית בספרו ה-'The Interpersonal World of the Infant' בספרו הוא מתאר את החוויה הסובייקטיבית של התינוק ומציג את ההתפתחות הרגשית כתהליך בינאישי. הוא רואה את השלבים ההתפתחותיים כשכבות של הבשלה וחוויה, המתקיימים זו לצד זו לא רק בתקופה חיים מסוימת, אלא ממשיכים ומתפתחים לאורך כל החיים.

השלבים הללו שייכים להתפתחות העצמי (self-) של התינוק. כאשר הוא מגלה את עצמו ואת הסביבה ויוצר אינטראקציה כבר מרגע היוולדו. השלבים מתוארים על פי 5 רמות, כאשר שלושת הראשונות הן טרום מילוליות



וזו נענתה לתקשורת זו. המשמעות היא שגם שההורים וגם הילדה חוו חוויות רגשיות של למידה מתוך תקשורת לא וורבלית ותקשורת וורבלית.

הילדה התנסתה בסביבה הטבעית בחוויות של תקשורת מוסיקלית, שירה, משחקים ראשוניים כמו: קוקו, מחבואים, הבעת רגשות שונים, תנועות, קולות וקריאת סיפורים.

כלומר, יחסי הגומלין המתקיימים בין שני הצדדים הם הדדיים ולפיכך קיימת התכוונות רגשית אצל הבנות.

עד שהנסיגה הדרמטית החלה אצל הילדות, ידוע לנו שההתפתחות הרגשית הייתה נורמטיבית והבנות הגיעו לצינוני הדרך ההתפתחותיים המקובלים. אולם ניתן לשער שמרגע שחל השינוי הדרסטי, חל גם שינוי בתקשורת ובאינטראקציות של הילדה כלפי האחר וכמוכן של האחר כלפיה.

שלב II של תסמונת רט הינו תקופה סוערת ביותר, אשר גורמת לאובדן היכולת ליצור קוהרנטיות של העצמי ולארגן ולמייין חוויות, תחושות ורגשות בתבניות פנימיות. השינוי משבש את המשכיות הרגשית התקשורתית (Stern et al., 1987).

מאחר שההתפתחות הרגשית של בנות בעלות תסמונת רט הייתה תקינה עד לנסיגה, אין זה פלא שהן כמהות כל כך לאנטראקציות בין אישיות וחברתיות.

ברגע שהן יוצאות מהשלב הקשה (שלב II) ומתחיל המעבר לשלב המישורי (שלב III), הרגוע יותר, חלה ההתאוששות, ישנה הירגעות כללית, ואז גם ניתן להקנות לילדה מיומנויות שונות - כולל מיומנויות רגשיות/תקשורתיות.

בתקופה הזו, נראה, כי הילדה יכולה לשוב אל היכולות שרכשה קודם לכן בשלוש תחושות העצמי הפרה-מילוליות (ע"פ שטרן) ואולי אף

והשתיים האחרות הן מילוליות.

1. **תחושת העצמי המתהווה** (החל מלידה), "The sense of an emergence self" -
2. **תחושת העצמי הגרעיני**, (החל מגיל חודשיים) - "The sense of the core self and with others"
3. **תחושת העצמי הסובייקטיבי** (החל מ-7 חודשים) - "The sense of Subjective self" -
4. **תחושת העצמי המילולי** (החל מגיל 18 חודשים) - "The verbal self"
5. **תחושת העצמי הסיפורי** (החל מגיל 3 שנים) - "The sense of narrative self"

## תקשורת מוסיקאלית והתפתחות רגשית אצל בנות בעלות תסמונת רט

לאור שלבים התפתחותיים תקשורתיים/רגשיים שמביא דניאל שטרן, ומאחר שרוב הבנות בעלות תסמונת רט מתפתחות באופן לכאורה תקין עד גיל שנה, שנה וחצי ואפילו עד גיל שנתיים, אנו מסיקים כי רוב הבנות בעלות תסמונת רט חבו את שלושת השלבים ההתפתחותיים הראשונים וחלק מהם אף את השלב הרביעי (המילולי).

הבנות התנסו בסוגי אינטראקציות של תקשורת מוסיקלית בתחילת דרכן, אך לא פיתחו יכולת תקשורתית מילולית בהמשך, מאחר שהתפתחותן נעצרה.

המידע שיש לנו אודות הבנות הוא שלבנות הייתה התפתחות רגשית תקשורתית תקינה. כלומר, ההורים של הילדה תקשרו אתה כמו שמתקשרים עם ילדה בעלת התפתחות תקינה,



### תקציר

המאמר הנוכחי יעסוק בתקשורת מוסיקלית ובעבודה רגשית באמצעות טיפול במוסיקה אצל ילדות בעלות תסמונת רט, ובו אנסה להסביר את המשמעות של הבעה רגשית אצל הבנות ואת חשיבות של נושא זה במסגרת הטיפול הפרטני, שמקבלות בנות בעלות תסמונת רט במיוחד במסגרת הטיפול במוסיקה.

בשלב הראשון יתאר המאמר בקצרה ובאופן כללי התפתחות רגשית ראשונית אצל ילדים ללא תסמונת רט ב ואחר כך יתייחס באופן ממוקד יותר להתפתחות הרגשית אצל בנות בעלות תסמונת רט. הנקודות שאעלה בחלקו המרכזי של המאמר, יפורטו בחלקו האחרון למשמעויות הקליניות הנובעות מהן.

### תקשורת מוסיקלית

התקשורת הראשונית הרגשית בין התינוק והוריו היא מעין "תקשורת מוסיקלית" (Communicative Musicality) - ביטוי זה הוטבע על ידי החוקרים Trevarthen and Malloch (2002) המגדירים את המושג כ: "שימוש במוסיקה מתוך מטרה לתקשר באופן רגשי עם האחר" (Trevarthen and Malloch 2002, עמ. 11) 'תקשורת מוסיקלית קיימת אצל כל אדם בעל התפתחות תקינה בכל גיל, אולם ניתן להתמקד ולהבחין בה בבהירות בגילאים הצעירים מאוד ובקשר בין ההורה לתינוק. זאת מאחר שבגיל צעיר זה לתוכן של המילים יש פחות משמעות עבור התינוק, ולפיכך ניתנת משמעות רבה יותר לתוכן הלא מילולי.

### תקשורת מוסיקלית והתפתחות תקינה

תקשורת מוסיקלית הנה הבסיס לתקשורת אנושית, לבניה ולשמירה על מערכות יחסים בין התינוק להוריו. התקשורת הזו שהיא רגשית, מאפשרת לתינוק ולהורה "להיות" במערכת יחסים בעלת משמעות.

אנו רואים בבירור את התקשורת המוסיקלית בזמן שההורה "מדבר" עם תינוקו. קולו של ההורה מלווה, מאורגן בתבניות קצביות (או פראזות) החוזרות על עצמן, ואיכות הקול מורכבת מגובה ומגוון הצליל.

התינוק בתורו קולט ואת האותות הרגשיים של הוריו ומגיב להם והוא/היא מפתח צורות, או תבניות שהוא מביע בתנועות גופו, בהבעות פנים או בקולו.

במהלך אינטראקציות תקשורתיות אלו ההורה, בדרך כלל, קולט אותו ומנסה להעביר לתינוק את התחושה שהבין אותו, או שלא הבין אותו. וזאת ההורה עושה באמצעות הבעות פנים, קולות וג'סטות. ההורה מנסה להתכוון לילדו. תהליך זה, המתרחש בין ההורה והפעוט הנו

# תקשורת מוסיקלית רגשית אצל ילדות עם תסמונת רט

ד"ר כוכבית אלפנט מטפלת במוסיקה, המרכז לתסמונת רט בישראל

## דבר העמותה: המשך בעמוד 2

נציגי המרכז לתסמונת רט בישראל שוקדים על קיומה של פגישה עם שר הבריאות ועם ד"ר יצחק ברלוביץ, המשנה למנכ"ל משרד הבריאות, בכדי להעלות בפניהם את הקשיים עמן נתקלות בנות הלוקות בתסמונת רט במערכת הבריאות.

### גיוס משאבים

בשנת 2005 פנינו בבקשות רבות ומרובות למענקים כספיים ולתמיכות מגורמים שונים.

נושא גיוס הכספים הינו נושא מאד בעייתי שכן לאור סיבות רבות ושונות עמותות העוסקות בנושאי בריאות אינן כה "פופולאריות", במיוחד אם מדובר בעמותות המזוהות עם קבוצות קטנות יחסית באוכלוסייה, כמו שלנו.

כדי שנוכל להמשיך ולהגדיר את עצמנו "קבוצה קטנה (אך לא מדובר בתסמונת נדירה)" אנו זקוקים לתרומות אשר יממנו את המשך פעילותנו. יש באפשרותנו "להישאר קבוצה קטנה" ולעצור את התפשטות התסמונת למשפחות נוספות בישראל. לשם כך אני פונה אליכם הידידים והמשפחות הקוראים את עיתוננו:

אנו, במרכז לתסמונת רט בישראל, עושים כל שביכולתנו על מנת לשפר את איכות חייהן של בנות הלוקות בתסמונת רט ובעיקר תורמים לקידום מחקר אשר מהווה את עיקר תקוותינו. אנא עזרו לנו בניסיוננו להביס תסמונת טרגית זו.

אנו קוראים לכם לסייע לנו להילחם ולנצח תסמונת קשה זו.

תרומתכם תאפשר לנו להשקיע מאמצים רבים בהשגת מטרת המרכז למען אלו הלוקים בתסמונת קשה זו.

המרכז לתסמונת רט בישראל הינו עמותה ללא כוונת רווח (מלכ"ר). משאביו הכספיים של המרכז מבוססים במלואם על כספי תרומות.

למוסד אישור מס הכנסה לעניין תרומות לפי סעיף 46 לפקודת מס הכנסה.

סיגל הרץ-תירוש, מנכ"ל המרכז לתסמונת רט בישראל

## לתרומות !!

המחאות ניתן לשלוח לכתובתנו: המרכז לתסמונת רט בישראל ת.ד. 1031 רמת גן 52110.

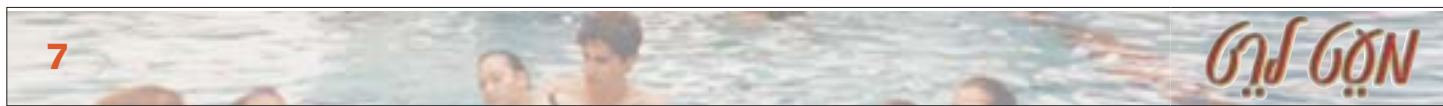
את ההמחאה יש לרשום לפקודת: המרכז לתסמונת רט בישראל (ע"ר)

ניתן לתרום ישירות לחשבוננו: בנק דיסקונט, סניף רמת חן (102) מספר חשבון: 124265

למרכז לתסמונת רט אישור מס הכנסה לעניין תרומות לפי סעיף 46 לפקודת מס הכנסה.

תודה !!





# האם לבנות בעלות תסמונת רט יכולת למידה והבנה?

המשך מעמוד 3

ללמידה החל מלימוד מושגים ורגשות וכלה בחשיפה לכתוב, זיהוי מילים גלובלי וכדומה.

במחקרה האחרון (אריקסון, 2005 בדפוס) לימדה קרן אריקסון בנות בעלות תסמונת רט לכתוב מילים באמצעות לוח איות.

בארץ ישנן בנות המזהות גלובלית מס' מילים ואף מתקשרות ומביעות את צורכיהן באמצעות לוח משולב של סמלים ומילים.

כפי שניתן לראות, עבודה מותאמת עפ"י יי עקרונות העבודה המותאמים לבנות בשילוב של אמונה ביכולתן תוך חשיפתם לתכנים תואמי גיל מאפשרת לקדם אותן בתחומי הלמידה וההבנה.

### אם נזכור,

- א. בתסמונת רט יש יותר ממה שנראה על פני השטח.
- ב. העובדה, כי הבת אינה יכולה להראות זאת, אינה אומרת, כי היא אינה מבינה.
- ג. תפקידנו למצוא את הדרכים לאפשר לה להביע את עצמה ולהוציא לפועל את יכולותיה והבנתה, אזי השמים הם הגבול. ■

8. חשיפה לתכנים תואמי גיל - תחומי היכולות החזקים של הבנות הן התפתחותן הרגשית והחברתית וכאמור, הן למידה מתוך ההקשר. כאשר הלמידה אינה תואמת את תחומי העניין של הבנות, המוטיבציה ללמידה היא נמוכה. כאשר הלמידה מתאימה לרמתן ולתחומי העניין התואם את גילן הכרונוולוגי, המוטיבציה שלהן למידה עולה.

9. אמונה רבה ביכולתן - התחום הרגשי מפותח אצל הבנות, וכאשר הן בסביבה המאמינה ביכולתן ומאפשרת להן חוויות של הצלחה, תפקודן משתפר.

10. מתן בחירה ושליטה - לבנות תסמונת רט שליטה מועטת על המתרחש בחייהן. כאשר אנו מאפשרים להן לבחור ולהביע את רצונן ואת דעתן, אנו מאפשרים להן לקחת חלק, לשלוט על המתרחש וע"י כך מגבירים את המוטיבציה וההנעה ללמידה.

הבנות רגישות לקשר חברתי ורוצות בו. לבנות חשוב מאוד לתקשר עם סביבתן, והן מנסות ליזום, ליצור קשר ולהביע רגשות.

ממחקרהם של קופנהבר, אריקסון ושותי' עולה כי:

- הבנות מסוגלות לבחור ולהביע את רצונן.
- הן מגיבות ומזהות תמונות סמלים ואף מילים כתובות.

עובדות אלו הופכות את לוח התקשורת לאמצעי היעיל ביותר עבורן.

שימוש בטכנולוגיה מסייעת (כמו: פלט קולי ומחשב) יאפשר להן להיות אקטיביות בתהליך וליזום פניה ברורה ואינטראקציה עם הסביבה (לבנות בעלות ת"ר יש יוזמה מעטה, וכאשר אין להן האפשרות והכלים המתאימים הן, לרוב, פאסיביות).

לפיכך על הסובבים אותן למצוא דרכים שונות על-מנת לאפשר להן לתקשר, להבין את המסרים שלהן ולספק להן את מירב האפשרויות וההזדמנויות להבעה עצמית ולתקשורת.

אחד התחומים המשמעותיים שבו מומלץ להתמקד בעבודה הקוגניטיבית עם בנות תסמונת רט הנו תחום אוריינות. בהוראתו המתחדשת המושג אוריינות (LITERACY), משמעותו היא כל התנסות **בשפה כתובה גם אם היא פסיבית, קרי שמיעה בלבד.** החינוך האורייני אינו מתמצה, על כן, בכך שהילד "יכיר" צורת אות או מילה, ואף לא בכך שירכוש את ראשית הקריאה, אלא החינוך האורייני בא ליצור אצל הילד מודעות לשפה הכתובה כחלק מן התרבות, שהוא צומח לתוכה. החינוך האורייני מאפשר תקשורת בין אנשים ומקנה ליחיד כלים נורמטיביים לביטוי אישי.

כיוון שהבנות מבינות שפה מילולית, נהנות מחריזה ומקצב, הן נהנות מהעלילה סיפורית. במקרים רבים שמיעת סיפורים הנה פעילות מוטיבציונית ומאתגרת עבורן.

לכן ניתן להשתמש בחשיפה לסיפורים כאל אמצעי

## תודות חמות:

♥ **למשרד עורכי דין זיסמן, אהרוני, גייר ושות'** - על הליווי והסיוע.

♥ **לרו"ח דב אינגבר, ברוקנר, אינגבר, רואי חשבון** - על הליווי והסיוע.

♥ **לקרן יהל ע"ש יהודה ליאון רקנאטי** - על תרומתם הנדיבה.

♥ **לחברת נטפים** - על תרומתם הנדיבה.

♥ **למרים וגירא רום** - על תרומתם הנדיבה.

♥ **ליונתן גינזברג** - על תרומת כפסי בר המצווה לקידום המחקר על תסמונת רט.

♥ **למועדון הספורט "כפר המכבייה" ולמנכ"ל ארז בן דוד** - על תרומת הכפר ליום המשפחות.

♥ **לשלמה ולגרשון ממסעדת "אנין המכבים"** **בכפר המכבייה** - על תרומת הכיבוד ביום המשפחות.

♥ **לבית איזי שפירא** - על תרומת האולם למסיבת חנוכה.

♥ **לחברת מרקורי אינטראקטיב ישראל בע"מ** - על תרומתם הנדיבה לאורך כל הדרך.



להעמיק בהם. לכאורה נראה, שאין לה אפשרות לפתח את השלבים הקשורים להתפתחות השפתית וליכולת של הילד לספר סיפור על עצמו, אולם זה נכון רק באופן חלקי.

אולי הילדה לא יכולה להביע את עצמה באופן מילולי, אולם מאחר שהתקשורת שלנו מושתתת על רבדים שונים, ישנן דרכים אחרות שבהן הילדה יכולה להביע את עצמה. הבעה שאינה מילולית יכולה להתבצע ע"י תקשורת חלופית, הבעות פנים, גיסטות גופניות וקוליות.

בטיפול במוסיקה המטפל והמטופל הם פרטנרים באינטראקציות תקשורתיות/רגשיות/מוסיקליות עם איכויות הדומות לאינטראקציות שבין הורה לתינוק. אינטראקציות אלו מסייעות לילדה להמשיך להתפתח רגשית.

## תיאורי מקרה

בחלק זה של המאמר יובאו מספר דוגמאות אשר ימחישו את היכולות הרגשיות והתקשורתיות אשל הבנות:

**הדוגמה הראשונה הנה ילדה המאובחנת כבעלת תסמונת רט, רותי (שם בדוי), בת 5 אשר הייתה צעירה בעת הופעת הסימנים הראשוניים לתסמונת.** רותי יכולה לבחור שירים לפי סמלים של שירים.

במהלך מחקר שערכתי (Elefant, 2002), לאחר שרותי בחרה כרטיס מסוים אשר ייצג שיר, השיר הושר לה.

במהלך השירה רותי כמעט שלא השמיעה קולות, למרות שהציגה הבעות רגשיות שונות. נראה שהיא נהנתה אולם לא ממש נוצרה הדדיות או שיתוף באינטראקציה קולית בינינו. לפעמים, אף היה לי קשה לקרוא את תגובתיה הבלתי מילוליות.

ברגע שהפסקתי לשיר, היא החלה להשמיע קולות. למעשה השירים אפשרו לה לקיים אתי דיאלוג תקשורתי אולם רק לאחר סיום השירה. הדיאלוג בינינו מתאר מפגש אשר התרחש לאחר תקופה שבה רותי הייתה חולה ונעדרה מהגן כמעט שבועיים. סיפרתי לה שאני שמחה מאד לראות אותה, וכמוכן שדאגתי מה יהיה מצב רוחה במפגש שלנו מאחר ששמעתי מהגננת שהיא כל היום בכיתה.

אינני יודעת מה הבינה רותי מכל הדברים שאמרתי אבל למעשה זה לא היה חשוב כלל מאחר שאלמנטים אחרים בתקשורת בינינו היו בעלי משמעות. אלמנטים אלו היו: הקוליות, קצב השמעת הקולות, משך כל מקטע תקשורתי, והאלמנט החשוב בכל השיחה שהוא ההתכוונות הרגשית והתזמון שהתקיים בינינו.

המיוחד בקשר הנוכחי היה בעובדה כי הקולות שהשמיעה רותי היו שקטים/חלשים/לא בטוחים וקצרים. כלומר נדרשה ממני התכוונות מיוחדת - כפי שעושה אם עם תינוקה הקטן - על מנת לקלוט את המסר שלה, להעצים אותו ולהחזיר אותו אליה כאקט תקשורתי. זוהי תקשורת ברמה ראשונית החייבת להיווצר בין המטפל למטופל כדי להמשיך ולהעמיק את התקשורת הרגשית.

הקשתה עליה את השימוש בו, ולכן נמנעה מלהשתתף בחלק זה של המפגש. הפזמון החוזר של המנגינה הנו חזרה לקוליות שהיא יזמה-לצליל ה"היי-יה". בזמן הנגינה מסתובבת מיכל בחדר, לפעמים משמיעה את קולה וצוחקת, ומדי פעם היא חוזרת ונשארת צמודה מאד אלי. היא חודרת למרחב אינטימי מאוד בינינו. התקשורת המוסיקלית באה לידי ביטוי מתוך ההתכוונות שלנו אחת לשנייה. מיכל אינה חייבת לומר: "השיר הזה מוצא חן בעיני, זה השיר שלנו" כיוון שההתקרבות הפיסית שלה וההתכוונות לתוך עיני מקרוב אומרת משהו דומה בברור.

### סיכום

טיפול במוסיקה הוא לא רק זמן של כיף וצחוק, למרות שהדוגמאות שהבאתי מראות הנאה ותקשורת רגשית חיובית.

לילדים ומבוגרים בעלי קשיים, טיפול במוסיקה, יצירת מוסיקה משותפת יכולים לתת מענה להבעת רגשות שונים כגון: עצבות, כאב, כעס, חרדה, תסכול ובכי. הבעת רגשות אלו אצל ילדות, אשר חסרות יכולת מילולית, שאנחנו, כמבוגרים מחשיבים כל כך, חייבת להתקיים במרחב של הטיפול במוסיקה לבנות האלה, אשר עוברות אין ספור של רגשות שונים. הם זקוקות להביע ולקבל מענה לרגשות הללו. הן זקוקות לתמיכה ולאמפטיה שתאפשר להם לצמוח ולגדול. הן צריכות מטפל שיוכל להבין אותן ואת רגשותיהן.

בטיפול במוסיקה המטפל יכול להשתמש במוסיקה מוקלטת כגון: שירים, יצירות מוסיקליות, מוסיקה חיה מובנת (שירים, משחקים) ומוסיקה מאולתרת.

במוסיקה המאולתרת יש אפשרות להתכוונן ולהביע באופן מיידי לרגשות ולצרכים של המטופל.

טיפול במוסיקה מאפשר לילדות בעלות תסמונת רט "לדבר" באמצעות התקשורת המוסיקלית.

למעשה כמטפלת אני מנסה לקרוא, להבין ולהביע את רגשותיה של הילדה. הילדה בדרך כלל תגיב בחזרה. תגובות הילדה יכולות להיות חיוביות במהותן, או שהיא תגיב בדרכים אחרות, כמו: בכי, צעקות, הימנעות (תעצום עיניים, תקום ותלך אם התוכן לא ידבר אליה) וגם זו, כמובן, תקשורת.

**דוגמה נוספת של ילדה בעלת תסמונת רט, מיכל (שם בדוי) בת 7.** דוגמה זו מייצגת מצב של ילדה אשר התנסתה בינקותה ב-"אינטראקציה מוקדמת" "early interaction" בין אם לתינוק. בניגוד לדוגמה הקודמת שבה התקשורת הייתה ברמה בסיסית ביותר כאן ניתן לצפות בתקשורת ברמה שונה לחלוטין.

אף על פי שקיימת התכוונות בינינו היא מתבססת על שני סובייקטים נפרדים. קיימת מערכת של אמון, וקיים חופש ניכר.

הקוליות היחידה של מיכל הנה הצליל "היי-יה" בו היא משתמשת באופן מזדמן. בפגישה אני משמיעה את הצליל הזה למיכל ותומכת את הצליל הקולי בתיפוף. היא מגיבה בחיך תוך כדי השענות לפנים לצליל המוכר הזה. מאחר שזמן התגובה שלה ארוך (כפי שאופייני לילדות בעלות תסמונת רט) התזמון הנו אלמנט קריטי. אני מכווננת את קולי אליה ומחכה, מנסה (באופן לא ורבלי) להישאר איתה ולתת לה מספיק זמן להגיב לאורך כל האינטראקציה. אני סומכת עליה שתגיב, ולכן אני נינוחה וברטחת במהלך הדיאלוג הזה. היא מתקשרת רק עם הצליל "היי-יה" אשר עם הזמן משתנה, מתעצם, ובא לידי ביטוי בגווני שונים ומשמעותיים.

לאחר אותו דיאלוג (שנימשך יותר מעשרים דקות) התחלתי לאלתר מנגינה המלווה בגיטרה. במלווה הזו אני מתארת למיכל את מה שעשינו ביחד, ואת מה שהיא לא רצתה לעשות במהלך הפגישה. אני מפרשת את סירובה לנגן בקסילופון בהסבר, שהאחיזה במקל הדק



## לידיעתכם:

- 1. הכנס השנתי של עמותת אייזיק-ישראל: תקשורת תומכת וחליפית.** תתארח קרן אריקסון. קרן אריקסון הינה חוקרת מהשורה הראשונה בתחום התנ"י (תקשורת תומכת חליפית) בעולם ומתמחה בתהליכי קריאה ואוריינות אצל ילדים עם לקויות מורכבות. לקרן אריקסון ניסיון רב עם בנות בעלות תסמונת רט. הכנס יתקיים בין התאריכים 24-26 ליולי.
- 2. פארקים נגישים - "פארק חברים".** נפתח לאחרונה פארק נגיש בפארק של רעננה. כמו כן, "פארק גני יהושע", בתל אביב, הותאם לציבור הנכים.
- 3. מסלולי טיול מונגשים -** קרן קיימת לישראל הנגישה עשרות רבות של מסלולים ביערות קק"ל, לפרטים: קו ליער של קק"ל 1-800-350-550

## פינת המשכחה:

### פניה של סבתא

שמי גילה פז-טל ואני מורה ללשון ולתנ"ך בגמלאות, אני עורכת לשונית של כתב העת של העמותה ואני סבתא של אביב.

אני מלווה אותה מרגע לידתה ועד היום, כשצריך ביבי סיטר או כשהורים שלה נוסעים לחו"ל כדי לשנות אווירה.

מתוך אהבה אליה, מתוך האכפתיות והמעורבות הרגשית שלי, הרגשתי צורך עז באפשרות חדשה בחיי להיות מעורבת בהקמת מעון לבנות רט שישמש גם כמסגרת חינוכית בשבילן. הייתי רוצה שיהיה לה בית לגור בו, שיטפלו בה במסירות ובאהבה בכל הקטגוריות האפשריות.

בחיי היום יום שלנו אנו מעניקים טיפול צמוד לבנות דואגים לשלומן, והעיסוק השוטף אינו מאפשר לנו לחשב בדצינות על מסגרת חוץ ביתית בשבילן.

איננו נעשים צעירים יותר, והטיפול בנכה בוגר או מבוגר נעשה קשה ומורכב עם השנים, לכן אין ברירה וצריך להסתכל קדימה.

אני זקוקה לעזרתכם, שתשתתפו עמנו בהקמת מעון זה, המטרה משותפת לכולנו. העשייה ביחד תקדם אותנו.

### לאחותי

מישהי חוגגת היום תשע שנים, ילדה אחת עם אלף חיוכים.

ילדה אחת שכל אחד בה מתאהב, ילדה אדיבה, חכמה עם טוב לב.

הילדה הזו היום חוגגת יומולדת. מי זאת אותה ילדה נהדרת?

נתנו המון המון רמזים.

היא חייכנית, חמודה ואוהבת את החיים.

אז אחותי המתוקה, לך נאחל כולנו, תמשיכי בחיוכך להדביק את כולנו.

תהיי בריאה ובהצלחה בלימודים, ותזכרי תמיד תמיד שאותך אנחנו אוהבים.

## תפקוד ידני באמצעות פעילות תואמת גיל אצל בנות תסמונת רט

המשך מעמוד ראשון



● **משחקי 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 להעשות 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.

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

● **משחק סימבולי:** משחקים אלו 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 ללמוד על חלקי הגוף של הבובה ושל, צבעי הבגדים של הבובה ועוד. אפשר לבנות עולמות דמיוניים שלמים מבצק, קצף, חול, חימר ועוד, ובאותה הזדמנות, לעודד את התחושה ולאפשר התנסות במרקמים שונים.

● 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...

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

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.

אחת הדרכים לעודד, לשפר ולשמר תפקוד ידני היא באמצעות משחק ופעילות תואמת 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 הפעילות 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:

● **משחקי סיבה - תוצאה:** המשחקים הפשוטים ביותר, בגיל הרך, בהם פעולה כלשהי מצד הילד גורמת לתוצאה. לילדות יש רצון לחקור את הסיבה 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 מיידיית 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.