

גליון מס' 8 | שבט תשפ"א פבואר 2021

הסרגל

משפחה

מגזין אהבים ומחמם את הלב האנושי



קו להוראה |

מורים שואלים ואנחנו עונים.



קו תוכן

קו עם העורכת -
מהלב למקלדת.

3

קו עם הקורא -
תשובות לשאלות

4

קו עם המשפחה -
אחים גידלתי

5

סרגל מידע -
קשר ותקשורת ומה שבניהם

6

קו מחשבה -
אחאות מיוחדת במיוחד

8

קו לחלל -
חלל משותף מיוחד

11

חלום של אמא
שימו לב אל הנשמה

13

טור בעילום שם -
מסע של אמא לילד על הרצף ולא רק.

16



הפקה ועריכה : יהודית רבינוביץ'.

עריכה לשונית : יעקב רבינוביץ'.

גרפיקה : נעמה ממן.

קרדיט לתמונות: unsplash

מחלקת פירסום:

052-7615816

asargelp@gmail.com

עדיין לא מנויים? מוזמנים
להצטרף ולהישאר מעודכנים:



מפגש מאקליב

האמת, את הטור הזה כתבתי רגע כמעט אחרי האחרון, מה אני כבר יכולה לכתוב על אחים, גם אם אני עובדת עם ילדים על הרצף האוטיסטי וגם אם לקחתי פעמיים ויותר ילדים אליי הביתה, דיברתי עם הורים עשיתי הרבה עבודות שטח... אבל את האחים אף פעם לא פגשתי, גם לא מדי חשבתי... וביננו האחים הם חלק בלתי נפרד מההבחנה, הם יכולים להיות לעוד יד שעוזרת ונותנת כח והם יכולים גם להיות ההיפך. לא משנה מה, הם דורשים התייחסות, הם גם זקוקים לילדות, לאהבה, לתמיכה והכוונה.

לא מזמן אמרה לי אמא, לאחר שהילד המיוחד שלה עבר לדיור מוגן... "חשבתי שעכשיו הגיע הזמן שלי להנות מהחיים... אבל אז גילתי את הילדים האחרים שנשארו בבית... הם ילדים רגילים אבל עם כל כך הרבה צרכים שאף פעם לא הייתי פנויה לשים לב"

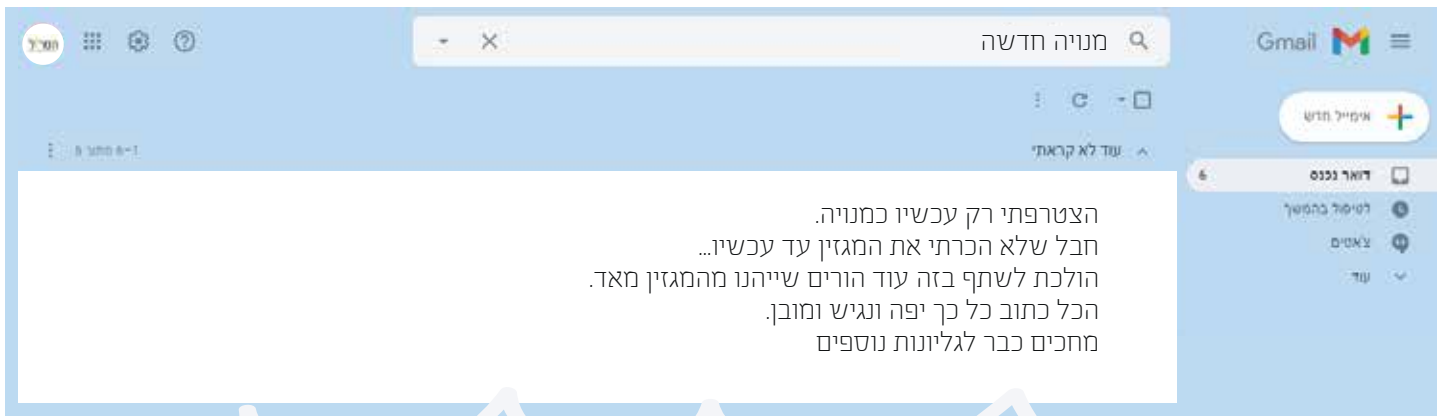
ואין זמן יותר מתאים מחודש שבט, "אילן אילן במה אברכך..." על כל אדם עוברים קשיים, ניסיונות, ומי שזכה גם בילד מיוחד... וכו' אם עזרת אומץ וצלחת את הקשיים, "פירותיך מתוקים, צילך נאה" זה הכח שיש לנו לתת לילדים שלנו לעמוד מול אתגרי החיים, להנחיל להם את הדרך הבטוחה והחזקה... ולא נשאר אלא לאחל, "שכל נטיות שנוטעין ממך... יהיו כמונתך", מלאים בכוחות לעבור בחיים גם את האתגרים.

גאפגפ, יפ/ציון



קו עם הקורא

הצצה אל תיבת המייל של הסרגל.



זזה מה שהם כתבו:

אסור ללכוח את האחים כלייל יעצ אוטיסטי, כמו לערס אסור ללכוח אותו
הם צריכים להיות מוצאים למצבה כע אחצ בהתאם לעילו וערמנו וכך
ייתה עכע בני רהית.
חלוב למצפ לרס עא ירעילו מקופחים ומהוילס בעלעו ואצרה לייצאו
מורווחים ואפיעו גאים בו.
ובווצאי לטס יל אח למתמסר באופן מיוחצ עיעצ ראוטיסטי חובה עתבאע
אותו עאו צווקא במלערו לעזערה כסע [כמורבן לטפער עס - עליקועי
רפרוקיס], אפיעו במיערה טובה
תוצרה רבה

בגיליון הקודם אפשרנו לכם
לכתוב כל מה שמעלה בכם
המילה "אחים",
יש לנו אפילו זוכה בהגרלה,
כרטיס מס 037
צרו איתנו קשר למימוש
המתנה.

קו לשאלה |

התשובות בידיים שלכם.



אני פורים, אני פורים, אני פורים
שמח...
כן כן אנחנו תיכף בפורים
והשאלה שלנו הפעם
**פורים - חג שמח
לכולם?**
המגזין הבא יוקדם בשבוע כדי
שתוכלו לקבל כלים ורעיונות...





”

אין יותר מתאים מלראיין אחים במגזין שעוסק בנושא הכל כך רלוונטי ולא פחות מזה כל כך חשוב. “ידענו שלאחי יש לקות כלשהי, אבל כשקיבלנו את ההבחנה פחדתי מהתיוג עלינו כמשפחה מיוחדת” נעמה אחותו של יעקב חולקת איתנו את הרגעים שלפני האבחון, הקושי הבירוקרטי והימים שאחרי...

«מיישרת קו:

נעמה בת 21, נשואה, אחות ליעקב מאובחן עם אוטיזם בתפקוד בינוני, נמוך כיום בן 6.

«קו הגבול:

יעקב היה תינוק מתוק ונח, הילד הקטן במשפחה. אפשר לומר שבשבילי זה היה כמו אחיין, ילדה בוגרת עם אח קטן.

חגיגות לגיל שנה הסתיימו בלי לדעת שהמתנה, עימה תביא השנה החדשה תהיה חורצת גורלות ולתמיד. הסתכלות ממושכת על התאורה, התחברות אדוקה לבובה, שכיבה על הריצפה לזמן ממושך והצמדה של האוזן אל הריצפה החלו לאותת שמהו כאן לא בסדר. יום אחד נכנסה אל הגן מפקחת עירונית, אשר שמה לב שכל הילדים ניגשו לבחון אותה מלבד אחי יעקב, היא כמובן הסבה את שמת הלב של הגננות והם דאגו למסור זאת להורי... אין מנוס מבירור והתהליך החל.

«מתיישרים:

9 חודשים של מאבקים וריצות כדי להבין מה עובר על יעקב, נכון שההורים שלי הם אלו שהובילו את התהליך, אך כמובן שהיינו שותפים לתהליך, בתור האחים הגדולים. ואין צורך לנחש אחרי מלחמת התשה, אחי יעקב אובחן עם אוטיזם.

«חולמת ליישר:

למרות שכבר הבנתי שמדובר באוטיזם עוד לפני האבחנה, התעודה על זה, גורמת לך להתנגדות. איך יתייגו אותנו, יהיו לי עדיין חברות... חשש המתבאר לעיתים כאמת. כשבגרתי עוד והתחתנתי המחשבות הפכו להיות יותר על איך יהיה כשהוא יגדל, האם הוא עדיין יישאר מתוק. בעיקר ביחס מצד החברה. אז אם אני כבר יכולה לספר מעל במה זו שלאנשים תמיד יהיה מה להגיד ואנחנו בתור אחים צריכים ללכת עם גו זקוף ולהיות גאים באח שלנו.

«הסרגל:

אני מאמינה שככל שתהיה יותר מודעות על ההתמודדות של האחים לילדים עם אוטיזם, לנו יהיה יותר קל. והאמת שלפני שאחי אובחן הייתי מתנדבת בארגונים שונים ותמיד פחדתי לקחת ילד עם אוטיזם, אבל היום כשראיתי מקרוב אני אפילו מעדיפה. אחרי היכרות מעמיקה עם הצורך בצוות מקצועי, גם בחרתי ללמוד חינוך מיוחד ומקווה להצלחת.



סרגל מידע | הודיה הר בגילויים מהשטח עם אנשי מקצוע וכלים מעשיים

כתבת המשך עם איילה דויטש | מייסדת "ויזוקל" | טכנולוגיה ועזרים ללמידה ותקשורת, מומחיות באייפדים.

בואו נאתגר אתכם קצת.

כשאומרים משפחה, למה מתכוונים?

האם לאבא אמא וילדים?

ומה קורה כשיש לנו ילדים מאומצים?

הם בוודאי יהיו חלק מהמשפחה!

אז אולי, הכוונה לאילו שגרים באותו הבית?

אם כך מה עם אלו שנסעו למדינה רחוקה?

כבר לא נחשבים למשפחה?

ברור שכן!

אז מה הופך משפחה למשפחה?

נמצא שהקשר האישי והנפשי בין אנשים מאפשר להם להיקרא משפחה

גם אם אין קשר דם.

מהם ו"לעקוף" אותם, נוכל להקל ולאפשר קיום

תקשורת גם למי שמתקשה בכך.

כדי לנהל שיחה או נדרשים לדוגמא ליכולת

של קיום קשר עין, לשליפה כדי למצוא את

המילים הרצויות, לתיאום שרירי הפה, כדי

להפיק מילים ברורות, לזיכרון כדי לזכור על מה

מתנהלת השיחה בכל רגע נתון, בהדדיות כדי

לשמור על תורות בשיח, ועוד ועוד. ממש הרבה

מיומנויות בו זמנית.

רוב האנשים אינם נדרשים להשקיע מאמץ

בביצוע המיומנויות הללו כי הן כבר אוטומטיות,

אך אצל ילדים על הרצף האוטיסטי לא תמיד

זה כך. ועד שיכולת לא נעשית אוטומטית היא

דורשת מאמץ ומשאבים לביצוע. דמיינו את

עצמכם נדרשים לומר את לוח הכפל של

הספרה 7 בעל פה תוך כדי בישול מאכל בפעם

הראשונה.

מה מיוחד בתת"ח המאפשר לילדים לתקשר

ועכשיו, כיצד נוצר קשר בין אנשים?

קשר נוצר על ידי תקשורת, כאשר אנו מדברים,

משוחחים ומשתפים. בעצם אנו יוצרים

תקשורת והיא מובילה לקשר.

תמיד ובמיוחד בימים כאלה של אי ודאות

וחוסר יציבות בכל הנעשה בחוץ, נרצה לחזק

את הקשר והתקשורת בתוך הבית פנימה, בין

ההורים לילדים, בין אחים, אחד עם השני.

ופה נכנס האתגר, איך יוצרים תקשורת עם

אדם שהלקות שלו היא תקשורת? זה נראה

ממש פרדוקס...

למזלנו, כיום ישנם אמצעים ושיטות רבות

לסייע לאדם עם לקות תקשורת, להצליח

לפרוץ את מחסום הלקות בדרכים שונות.

הפעם אזכיר את התת"ח - תקשורת תומכת

חלופית.

בעת קיום תקשורת תקינה, משתמשים בהרבה

מאד מיומנויות ויכולות, אם נצליח לבודד חלק



ואיך כל זה מתקשר לקשר בתוך המשפחה?

לעיתים מצטייר האח הלקוי כמישהו שהוא לא פרטנר לשיח, לא מובן ולא מבין, אך אנו כבר יודעים שגם לילדים על הרצף יש עולם פנימי עשיר ומלא.

כדי לאפשר שיח משפחתי עם האחים, מומלץ להכיר לאחים ולכל בני המשפחה את דרכי התקשורת התומכת החליפית, בהם הילד משתמש ולעודד אותם לתקשר עימו בדרך זו.

האפשרות הזאת תיצור מצב של שיח משותף, תפתח להם את עולמו הפנימי ותאפשר להם קשר קרוב וחם וממילא תחזק את הקשר של משפחה.

עבור ילדים שמשתמשים בלוחות תקשורת, בנוסף ללוחות הרגילים של הצרכים הבסיסיים כמו מה אני רוצה לאכול ולעשות, כדאי להכין לוח למטרת חיזוק הקשר.

על אף הקשיים? שימוש בתת"ח מאפשר לנטרל את החיוב בשימוש בחלק מן המיומנויות וכך מפחיתים את הקושי ומאפשרים גם לילד עם לקות תקשורת לקיים תקשורת.

תת"ח, זהו שם כולל לעזרים המאפשרים לאדם שמתקשה לדבר או לתקשר.

התת"ח הוא דרך לביטוי עצמי, לתקשורת עם הסביבה, להבעת צרכיו ורצונותיו של הילד ואף לאפשר יצירת קשרים חברתיים ורגשיים ולהיות חלק בלתי נפרד ופעיל מהחברה שסביבו.

תת"ח אחד, שבטח מוכר למי מבינכם שנמצא עם ילד לא מדבר הוא "לוח התקשורת", הילד מדבר באמצעות הצבעה על תמונות או סמלים המבטאים את התוכן אותו הוא רוצה להפיק.

יש לוחות מודפסים על דף ויש לוחות הנמצאים בתוך אפליקציות שונות, באייפד או במחשב.

דרך נוספת לתת"ח היא באמצעות הקלדה, הילד מקליד (או מצביע על אותיות) ובכך מחבר אותיות למילים על מנת לתקשר עם סביבתו.

גם כאלה שמדברים, לעיתים קרובות חווים עדיין קושי. שימוש בתת"ח, כתמיכה לשפה הדבורה, יכול להקל עליהם מאד.

לתגובות / בקשות ניתן לפנות
vizokal123@gmail.com



קו מחשבה | טור אישי מקצועי

מיכל פקטור, אמא לילדים על הרצף האוטיסטי, מאמנת אישית ומטפלת ב-NLP עם תובנות ומחשבות מהחיים.

ילד בנפרד או כולם ביחד ולשתף אותם במידע לפי ההבנה שלהם. לתת להם מקום להביע חששות וכאב מהמצב. יעלו שאלות שלא על כולן יש תשובות. החשוב הוא לאפשר שיח פתוח, מכיל ומקבל. אפשר גם לשתף בקושי שלנו כאימהות ולחשוב יחד מה אפשר לעשות כדי שלכולם תהיה הרגשה טובה. החשוב הוא לאפשר שיח פתוח, מכיל ומקבל חשוב להתמיד בדרך הזו לאורך השנים. כי בכל גיל עלולות להתעורר שאלות ודאגות אחרות וחשוב להיות קשובים ובמקרה הצורך לפנות לגורם מקצועי לעזרה לאחים.

כשהאחים שותפים ומבינים את הקשיים של האח המיוחד ולומדים מה נעים לו ומה לא ובעיקר יודעים שהוא לא אשם ברוב ההתנהגויות שלו, כמות הטינה כלפיו תפחת והאחים יגלו יותר הבנה וסבלנות.

אחד הדברים היכולים בהחלט לתרום לתהליך הוא ליצור זמנים של אינטראקציה מהנה וחוויתית בין הילדים הרגילים למיוחד, כדי לחזק את הקשר ביניהם. מצד שני להקדיש זמן מיוחד

”אמא, אוטיזם זה דבר מדבק?” זו שאלה אמיתית של ילד לאח עם אוטיזם... כי הוא מפחד שיום אחד ייהפך גם הוא לכזה. אין לנו מושג מה עובר בראשם של אחים לילדים על הספקטרום, הדרך היחידה היא לנהל שיח פתוח ומאפשר עם הילדים ולהיות שם כדי לשמוע את החששות ולנסות לתת להם מענה.

אימהות לילדים על הרצף מתוודעות למידע על הלקות ומקבלות הדרכה ולפעמים גם סוג של ליווי ממוסד הלימודים של הילד או ממקורות חיצוניים. האחים של הילד המיוחד רואים ומרגישים שמהו לא בסדר עם האח שלהם אבל לא תמיד נעים להם לשאול או לדבר על

זה. במיוחד אם הנושא רגיש והם רואים שההורים מאד טרודים, עצובים או מתוחים בגללו.

נוצר לפעמים מצב שהאחים נשארים מחוץ לתמונה. ילדים יכולים להגיב בכל מיני

התנהגויות שונות במצב כזה וחבל. כאשר כבר ברור שהילד הוא לא כמו כולם ויש כיון של אבחנה - אני ממליצה מאד לדבר עם שאר האחים, בצורה שנראית לך, כל



האמא חיה בהשלמה עם היותה אמא לילד המיוחד בצורה מיטבית, זה משפיע גם על הצורה בה האחים יתייחסו אל מציאות חייהם כאחים לילד מיוחד. ודאי שישנם רגעים של נפילה, אך כאשר רוב הזמן היחס למצב הוא חיובי, האמירות בבית הן מצמיחות ומגדילות ויש סביבה אוהבת, אורה טובה, שמחה ופתיחות, האחים סופגים חום ואכפתיות ומקבלים את אחיהם המיוחד, מתוך אהבה והבנה. האחים גדלים להיות אנשים איכותיים וטובים יותר. למרות הקשיים שבאחאות המיוחדת, יש בשורה מעודדת: מהמחקר בנושא עולה שאחוזים רבים מבין האחים המיוחדים לומדים ועובדים במקצועות טיפוליים - הרקע מהילדות נותן להם חוסן נפשי ואיכויות מיוחדות. אמא מיוחדת! אני מחזקת אותך ומברכת אותך בהצלחה רבה בתפקיד המיוחד.

*אם את זקוקה עתמיכה ופכוונה,
אני אצאנה אותך לכחוב עי*

mf5802283@gmail.com

לילדים הרגילים לפעילויות המתאימות רק להם. יכולה לשתף אתכם שאצלנו בקיץ כשבני שמואל, המאובחן עם אוטיזם נהנה בנופשו אנחנו מקפידים לצאת לנופש או לימי כיף עם שאר הילדים.



יש היום מודעות גדולה לחשיבות של מתן מענה לאחים המיוחדים והוקמו מיזמים מדהימים למשפחות צמי"ד. המאחד את כולם היא השאיפה לתת לאחים כוחות בהתמודדות היום-יומית הלא פשוטה והרגשת שייכות - הם נפגשים עם עוד ילדים במצב שלהם וזה מאפשר להם להרגיש בנח לספר על הקשיים ולקבל תמיכה ורעיונות לפתרונות.

ממחשבה למעשה: אמא יקרה! כמו שאת בוודאי יודעת ומרגישה, האחריות לאווירה בבית תלויה הרבה בך. כאשר

קו להוראה | מורים שואלים ואנחנו עונים.



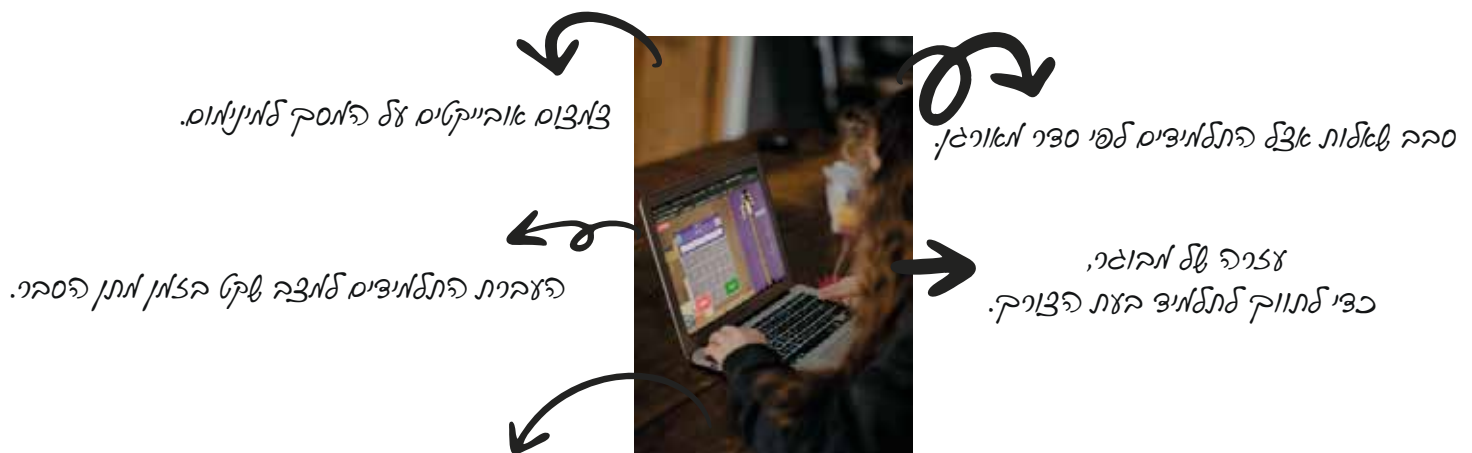
כיצד ניתן להעביר שיעור בזום לילדים על הרצף האוטיסטי, המתקשים לשבת זמן רב מול המסך?

מה לא עושים היום בזום, עובדים, מתארסים, משתתפים בחתונות ומה בעצם לא. כמו שזה ניראה המצב הקיים, עוד ימשיך ללוות אותנו ללא מעט זמן. אחד הנזקים הגדולים של הקורונה אין ספק היא הלמידה, מערכת החינוך ברובה עברה ללמידה מרחוק, אבל כשאנחנו מדברים על ילדים עם אוטיזם, הנזק הוא גדול פי כמה. נכון שמסגרות החינוך מיוחדות באופן רשמי, אך בפועל אנחנו מוצאים את עצמינו בגלגל של בדודים וכמובן שמצטרפים אלינו גם התלמידים. שיעור בזום לא קל לאף אחד, בטח לא לילדים עם אוטיזם הזקוקים למינימום גירויים והסחות במרחב הלמידה וללמידה משמעותית ומעשית. לשיעורים בזום ישנם 2 מטרות עיקריות:

- 1) מענה לימודי / טיפולי.
- 2) מענה רגשי ושמירה על קשר עם המורים והחברים לכיתה.

הכלל אומר שכמו שלכל פעולה או למידה עם ילדים על הרצף אנחנו צריכים לבצע התאמות כך שהחומר יהיה נגיש, מובן ובר ביצוע, כך גם בלמידה מרחוק, עלינו להתאים את הלמידה בזום לצרכים של התלמידים. ולכן לכל מטרה של למידה ההתאמה תהיה שונה. כשאנחנו מדברים על הצורך בהתקדמות בחומר הלימודי, בטיפול רגשי או פרא רפואי, אנחנו חייבים לאפשר למידה נקייה ללא גירויים מסביב, ללא רעשי רקע ועם אדם מבוגר שיעזור לתלמיד בעת הצורך.

אספנו לכם את הדברים החשובים, שיביאו ללמידה משמעותית לילדים על הרצף, דרך הזום.





קו לחלל | הלית רודריגז

יוצרת חללים מיוחדים לילדים מיוחדים

את דמויי העור והפלטטיקים. בכוחם של החומרים האלה לייצר אווירה נעימה, גם במגע וגם בנראות. תוספות של בדים כמו- וילונות, שטיחים, כריות נוי וכד', בחלל הציבורי, יוסיפו לחום הביתי ולתחושת הנעימות.



וביחס לאחים באופן ספציפי-

שמעתי פעם מפסיכולוגית ותיקה, שבמשפחות להן ילד מיוחד, כל אח מוצא את דרך התגובה המתאימה לו במצב המיוחד הזה של שגרת החיים הלא שגרתית שבבית.

יש ילד שמסתגר, יש ילד שבורח, יש ילד שמתמרד, יש ילד שמכחיש או מתעלם, כל אחד והמבנה האישי שלו.

נראה שעיקר העניין עם האחים, מלבד הכעס, הבושה, הפגיעות ושאר הרגשות השליליים, היא שהם אינם מרגישים שווי ערך. כביכול, יש מישהו שתופס את מרבית תשומת הלב, שהרי ההורים משקיעים את מרבית המשאבים שלהם, הן הפיזיים והן הנפשיים, כלפי הילד המיוחד, וגם בסוף היום, במיטה, המחשבות נודדות אליו.

לצערי, גם על עצם העניין הזה, שאנו לא מספיק נמצאים עם שאר הילדים, יש לנו לא מעט ייסורי מצפון.

אחת הדרכים כדי להקל בנושא היא, להשתמש בעיצוב הבית שלכם כדי לתת לילדים הנוספים את

כשהעורכת עדכנה אותי שהמגזין יעסוק החודש בנושא האחים, מאד שמחתי.

זו הזדמנות לגעת בהשלכות של חיים בסביבת ילד מיוחד ולא רק בילד עצמו.

כשיצרתי את פרויקט הדגל שלי- "חללים מיוחדים לילדים מיוחדים", היו 2 מטרות שעמדו לנגד עיניי.

האחת - לספק לילד המיוחד את הפתרונות הייחודיים לצרכיו בתוך חדרו האישי ובכלל.

והשנייה - ליצור מרחב מחייה המאפשר שהות מתאימה עבור שאר בני המשפחה, ההורים והאחים.

השילוב בין השניים הוא מורכב, והאתגר לצלוח אותו הוא גדול, אך מתוך מחשבה שמדובר במשפחה אחת ובבית אחד, המאמץ הכרחי וכדאי.

כשנביט סביבנו נראה שלצורה של רהיטים בחלל, כמו גם לחומר ממנו הם עשויים, יש השפעה על האנשים שחיים בו. זה דומה לצבעים השונים, שמשפיעים עלינו, כל אחד מהם, באופן שונה.

לדוג', כחול או ירוק משרים על רוב בני האדם תחושה של רוגע, אדום או שחור משפיעים עלינו אחרת. כך ישנם רהיטים שהנוכחות שלהם בחלל משדרת רוגע, נעימות, חיבור, הכלה, וכל התחורשות החיוביות הנוספות שאנו חפצים, שימצאו משכנם בבית שלנו.

בקווים כלליים, ניתן לומר שעדיף שהשולחנות יהיו ללא פינות, כמה שיותר עגולים או אליפטיים. התחושה שמייצר העיגול היא תחושה של זרימה וחיבור וכשיושבים סביב שולחן כזה, מרגישים "ביחד", ולא כל אחד בפניו שלו...

מבחינת סוגי הבדים, של הספות, ריפודי כסאות וכו', נעדיף את הרכים, המלטפים, החמים, ופחות

נדנדה, טרמפולינה, שק אגרוף, מקומות רכים ונעימים לשהייה, אביזרים שונים לפורקן וכו'. כל ההמלצות שנתתי שם רלוונטיות לכלל האחים, ואדרבא, ברגע שכל הילדים ישתמשו באותן דרכי הירגעות (כל הילדים קופצים על הטרמפולינה, לדוג', כפי שסיפרתי שם) הנוכחות שלהם בבית ותחושת השוויון כלפי עצמם, תעלה.

המלצה נוספת, עצבו לכם קיר של תמונות בבית. בחרו תמונות של כל ילד בנפרד, או תמונות משותפות של הילדים ביחד בכל מיני סיטואציות, מסגרו אותם ותלו אותם בצורה מעניינת, סימטרית או לא סימטרית (על פי העדפה שלכם, בשתי האפשרויות זה יוצא יפה).

כדאי לתלות אותם על קיר בחלל הציבורי דווקא! באזור הסלון, המטבח, פינת האוכל או מסדרון. זה ייתן לכם לראות מול העיניים כל הזמן את הברכה שיש לכם בבית, ולאחים זה ייתן תחושה שהם כל הזמן מול העיניים שלכם, ואתם רואים אותם כשוויים.

דבר נוסף שניתן לעשות עם הילדים בתחום עיצוב הבית, זה לבקש מאחד מהם לבחור כרית נוי לספה בסלון, ומילד אחר לבקש לבחור עציץ לנוי, נרות ריחניים, מתקן מפתחות, אגרטל צבעוני או פריטים אחרים שאתם אוהבים.

הנקודה החשובה כאן היא שהפריטים שהם בוחרים ימוקמו בחלל הציבורי.

יהיה טוב ללוות את השינוי הזה במשפט כמו, זו הכרית שיוסי בחר בשביל הבית שלנו או הפמוט שגילי בחרה כדי לקשט את הספרייה בסלון, וכד'.

**שנזכה לשמחה ולטוב,
הלית**

הביטוי שלהם, שיהיה משהו מוחשי דרכו הם ירגישו את הנוכחות ואת הקיימות שלהם בבית. גם בהתייחסות אישית במרחב הפרטי, בחדרי השינה, וגם בחלל הציבורי של הבית. אז נתחיל מזה שאנו מקבלים החלטה שהילד המיוחד שלנו לא "יעלה" על הילדים האחרים במובן הזה, שאם יש לו, לדוגמא, פינה בחדר עם סלסלת חפצים שמשמשים אותו, אז גם לאח שחולק אתו את החדר, קיימת סלסלת חפצים כזו, עם הדברים שהוא אוהב. אין הכוונה שזו חייבת להיות דווקא סלסלת חפצים. אם מעניינים אותו דווקא ספרים, נארגן לו מדף משלו עם הספרים שהוא אוהב. לילד שפחות מתחבר לספרים או לצעצועים, או שלצורך העניין הוא גדול יותר, נוכל להעניק מערכת מצעים למיטה עם צבעים שהוא אוהב, הרעיון הוא להעביר את התחושה שעל אף שיש לנו בבית ילד מיוחד שמרבית מהזמן אנחנו עסוקים בטיפול בו, אתה הילד שלנו, אנחנו רואים אותך, את הייחודיות שלך, ואת הרצונות שלך, ואתם כבר תעופו עם הדמיון מתוך ההיכרות שלכם עם הילדים...



בשלב הבא, ניתן להם נוכחות גם בחלל הציבורי-

ההמלצה הראשונה, קחו את הכתבה מהחודש שעבר שעסקה בדרכים להירגעות, והפנו אותה אל שאר הילדים שבבית, ערסל,



חלום של אמא | מיכל וילמן

מנחת הורים | חיזוק קשרי הורים ילדים | קידום הילד המאתגר והרגיש

שימו לב, לנשמה.

רותי בכורה

היא ילדה מוצלחת, שנונה ופקחית

רגישה לא מעט, ומאד בוגרת.

אמרנו... בכורה, הלא כן?

שנה וחצי לאחר רותי נולד יונתן.

יונתן, ילד מדהים, מקסים וחכם אפילו

מאד.

אבל,

יונתן התגלה עם בעיות התנהגות קשות,

עקב קשיי קשב וריכוז, ומגיל קטן מאד.

מאז שיונתן התחיל ללכת באופן עצמאי...

הבית תפקד "על גלגלים"...

וההורים בהתאם למתח ולהתנהגות,

סבבו סביבו הרבה

הרבה מדי.

היום יום, לווה בקשיים שונים;

כל התנהלות רגילה ויומיומית... לוותר

בתסכול, צער ותלונות של השכנים...

דאגות בלי סוף וחוסר מנוחה.

ההורים עשו מאמץ אדיר לאזן את החיים

בבית,

עם מינימום של שגרה ויישוב הדעת.

הם עברו התייעצויות רבות

ביקורים ומעקב רפואי...

ובד בבד, ספגו הרבה ביקורות ותרעומות

על התנהלות שגויה...

הבושה הייתה גדולה ולא תמיד הייתה

הכלה...

כן, צער נוסף שגבו החיים... בצל ילד

מאתגר ולא קל.

הורים גיבורים, במלוא מובן המילה.

עברו מס' שנים,

ליונתן ורותי נולדו עוד אח ואחות...

ורותי עברה כבר את שנתה השביעית.

וכאמור - ילדה בוגרת, אחראית.

אבל משהו "נסדק" אצלה...

רותי לא עשתה שטויות

היא תמיד הייתה ילדה טובה...

אבל בשקט, בהדרגה... היא התכנסה...

היא הייתה פגועה.

היא הרגישה לא מספיק חשובה בבית

היא חשה שאין עבורה פנאי...

היא לא מספיק תופסת "חלל" משמעותי

להוריה...

רותי הייתה במקום פגוע, סובל ועצוב מאד

ובעיקר: ב - 1 - ד - ד .

ילד בודד, הוא ילד עצוב

הוא חלש ותלוש.

וחשוב מאד לדעת:

לא תמיד רואים את זה!

יכול לקחת זמן עד שמבחינים

ש... זו לא היא!

זו לא הבת שלנו!

משהו מציק לה. לא טוב לה.

לקח להורים זמן לקלוט את זה...

והכאב היה חד וצורב.

הם הרגישו שהשמים נופלים עליהם.

כי דווקא רותי הבוגרת והנאמנה, הייתה סוג

של מרפא,

הייתה הבת המוצלחת כל כך.

המבינה הכל, החכמה, הטובה.

אבל, מה לעשות.
"בכביש, צריך להיות חכמים" ולא דווקא
צודקים.
אז... שימו לב,
שימו לב לתמרורים - -
לנפשות.

אנא, שימו לב, - ואל תשכחו אף אחד!
כי החיים עם מצוקה, הם ממש כביש סואן, עם
המון נתיבים, סכנות קיומיות ומורדות!
החיים בצל הקושי, מזמינים:
גשות כבדים, חוסר פניות לילדים, החמצת
הילדים השקטים והטובים והזנחה של החיים
השוטפים!



ולכן, דווקא כעת, אם אתם עוברים קושי ומתח
אנא, שימו לב:
א. מה עובר על הילדים?
היו שם בשבילם! אל תתנו להם לשקוע,
להתכנס, לשכוח את החיים הרגילים. עודדו
אותם להמשיך להתערות בחברה ובלימודים
(ועזרו להם כשצריך).

ב. אל תשכחו את עצמכם: קריטי!
תפרגנו לעצמכם 'קצת אור', רוגע, ודברים
שעושים לכם טוב! (מוזיקה, הרפיה, הליכה

הבוגרת, האחראית,
ה"שם הטוב" של הבית!!
המשהו הזה, שהחזיר להם את טיפת הכבוד
העצמי
שנרמס, שנשחק ללא רחם, יותר מדי.
בס"ד, הם קלטו בזמן את מה שעובר על
הילדה
הם שמו לב בעוד מועד!
וקבלו גם הכוונה מקצועית.
אבל שנים רבות, הם הלכו עם העוצמה של
ה"סטירה" שהם ספגו..
ועם התובנה העמוקה הזו:
"שימו לב לנשמה"
"שימו לב לשאר הילדים",
זו כרזה שאמורה הייתה להיות תלויה בראש
חוצות...
חרוטה בלבבות.
אמנם:
כשיש קושי מיוחד, אנו מצפים:
לקשר, לתמיכה,
להצעת עזרה ולהרגשה שאנחנו ביחד, אחד
בשביל השני!
ומהקרובים אלינו ביותר: מילדינו.
זה נכון.
וזה באמת מתבקש!
אלא... שזה לא תמיד כך...
אולי בהתחלה ועם המון תבונה
אבל לא לאורך זמן!
ולא - בלי שיחה משותפת,
עם מקום להביע - פחדים וחששות, עם
להזדהות.
אמנם אתם צודקים:
אתם ההורים המתמודדים ללא הרף, הראויים
לתהילה -
כ"כ מתאים כעת לקבל רק תמיכה!

ילדיכם, גם כשהם מתוסכלים, חרדים ולחוצים. ההזדהות הזו, תתרום המון, תרגיע ותעניק להם חוסן!

ה. לתחזק את השוטף:
אל תסרבו להצעות עזרה (כשהן נצרכות) מבחוץ! הילדים ירגישו טוב יותר (פיזית ורגשית), אם הבית ימשיך להיות, מטופל ונעים ואם הארוחות תמשכנה להיות סדירות ומזינות. כמו"כ: "קראו נכון את המפה". שבו ושוחחו ביניכם, בדקו כיצד הבית ממשיך להתנהל כסדרו, יחד עם עבודה וכד'. אל תהססו להתייעץ כשצריך, לפעמים זקוקים למישהו מבחוץ שיתן מבט מואר וברור יותר, כך שהתמור נה תתברר לנו אחרת מאשר ראינוה מבעד לעדשות הצער והקושי...

אז: שימו לב לנשמה.
בהערכת אין קץ להורים המתמודדים, המתמסרים והנאבקים על הטוב והנאצל יותר עבור ילדיהם.

טובה, כל מה שעושה לכם טוב וכיף ונותן אנרגיות מחודשות).

ג. לקשר עם הילדים:
ל"ביחד", זמן לשבת סתם כך על ה"ספה" ולשוחח בכיף! זה נפלא ומרגיע!

ד. לילדים ה"טובים מדי":
הילדים, שבד"כ לא רוצים להפריע, להטריד ועלולים לשקוע בעצמם. לעיתים, הם שקטים או מכונסים מדי ולכן קשה לדעת - מה הם מרגישים וחושבים.
כשאינן למי להסיח דאגות, הן עלולות להתעצם ולגדול. ולגרום לנזקים רגשיים חלילה.
ולכן:

השאירו 'קו פתוח' תמידי, ביניכם לילדיכם. והשתמשו בו! מצאו את הזמנים של: ביחד (כאמור) של הנאה, שחרור ורוגע... אלו זמנים שנותנים המון אנרגיות לתקופה של קושי, שנותנים קשר ורגשות של אחדות ומגינים מבידוד וחולשה!!
בנוסף, שוחחו על הקושי, תנו לו מקום, אל תפחדו לדבר עליו. הרשו לעצמכם: להרגיש את

♥ העצמה הורית מכילה ומגדלת ♥ חיזוק קשרי הורים ילדים ♥ קידום הילד המאתגר והרגשי

חלום של אמא
מיכל וילמן. הדרך שלך ללב שלהם

מיכל וילמן \ 050-4102924 \ michal2lov@gmail.com

*שיחת ייעוץ טלפונית בתאום מראש **ב-מ-ת-נ-ה** מוגבל ל-10 נשים ראשונות. הייעוץ לילדים עד גיל 14.

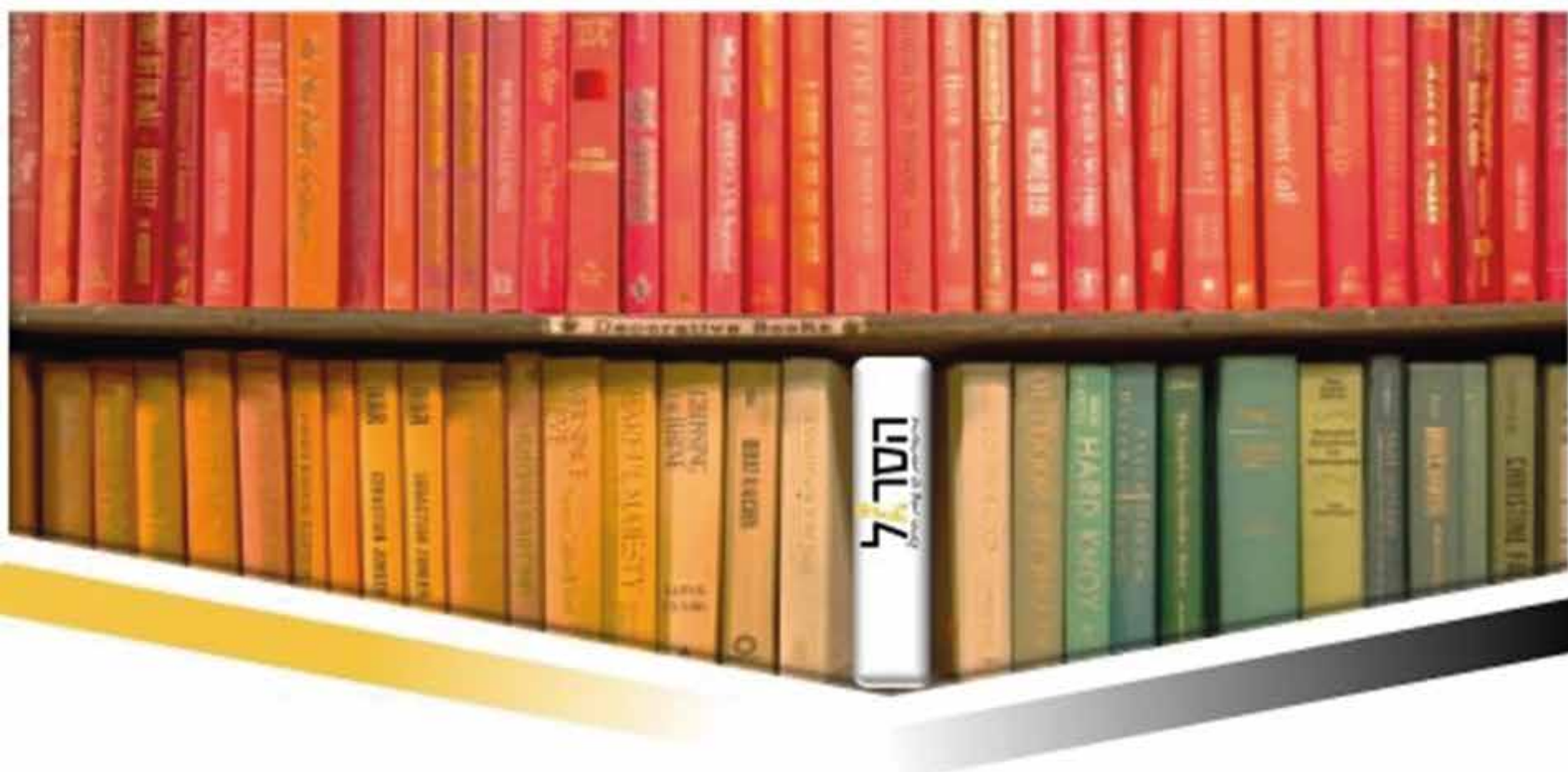


מסע התמודדות של אמא מדהימה לילד אוטיסט ולא רק |

טור בעילום שם.

משתחררים הביתה.
אירה טובה והרגשה של תקווה,
צילום חוזר של הכליות, רואים שיפור.
אמנם הכליות דיס פלסטיות (מבנה אנטומי
לא תקין),
אבל בסדר. כרגע בסדר...
הרופאים רוצים שנעשה מיפוי כליות, זה יתן
את התשובה המדויקת.
נעשה מיפוי כליות, נעשה הכל,
כדי שהילד יפה התואר עם העיניים הכחולות
הגדולות יהיה בסדר.
והבית,
הבית אומר שלושה קטנטנים מוזנחים...
בלאגן מטורף וערמות של כביסות.
התינוק שלי לא ממש מפרגן לי זמן לנוח.
אני שלושה שבועות וקצת, אחרי לידה, ולא
היה לי יום אחד של מנוחה.
רק דאגה ועוד דאגה... פחד וחששות.
בעיקר אי ודאות. ואי ודאות כמו שהיא יודעת
להיות... הורגת.
אני מנסה לתת לבית מראה סביר, מבקשת
מעט עזרה מהמשפחה.
בין לבין אני שמה לב שהתינוק לא ממש
עוקב, אבל לפעמים אני מרגישה שהוא
מחובר אלי, הנפש שלי חשה אותו, משהו
פנימי עמוק.
סוף סוף שלושה ימים שקטים, אור בקצה
המנהרה.
ואז חברה טובה, שכנה בבניין בוחרת לערוך
שיפוצים... קדיחות, פטישים ואני רק מתלוננת
על הרעש והחוסר מנוחה.
אבל בפנים אני יודעת שאני צריכה לשמוח
שאני בבית.
מבולבלת.

ביום הרביעי התינוק מקיא שוב ושוב
ואין מנוס מלהתפנות למיון.
הרופאה שמקבלת אותנו חייכנית ונחמדה מוכרת
לנו מהמחלקה. היא נפרולוגית. עדיין עושה
משמרות במיון.
מתחילים בסדרת בדיקות המגלות לנו את הקושי
של תינוק עם ורידים שקופים.
והתוצאה החוזרת,
האכלת יתר. - **Over feeding**
הרופאה החייכנית, נחמדה אבל חושבת שקצת
הגזמנו...
נתתם לו הרבה מידי אוכל.
איזה הגזמנו?
CC... חמישים שעה וחצי מנסים להאכיל
ובהחלטה סופית, משאירים אותנו לאשפוז
במחלקה שרק לא מזמן עזבנו...
כבר אומרים לנו שלום ולמה חזרתם.
מסתדרת מצויין עם כל העניינים הטכניים של
האירוח שלנו במחלקה,
אינפוזיה ועוד אינפוזיה משלימות את מה שחסר...
עדיין לא מבינים את מה שנבין בהמשך, שהצלנו
לו את החיים.
שלושה ימים והתינוק מתאושש ואנחנו בדרך
הבייתה.
אני כבר רואה אותו מסתכל לי בעיניים, כזה יפה
וטהור.
כמה ימים שקטים,
התינוק חלש ממש... לא מרים ראש אפילו לא
עוקב,
אבל הוא אוכל וגדל ובגיל הזה זה מספיק והותר.
וכך חוזר חלילה,
הקאות, חום, מיון והבייתה.
כשיש כליות דיס פלסטיות חייבים לרוץ למיון
לוודא שלא נוצרה שוב דלקת.
עברנו לגור בבית חולים, כמעט.



לא צריך ספרייה שלמה כדי לדעת!

נתקלתם בנושא מעיק, מכביד או מסקרן

אנחנו כאן כדי להביא את כל מה שמעניין באוטיזם.

ליצירת קשר עם מחלקת התוכן
והשפעה על המדורים השונים,
המתפרסמים במגזין שלחו מייל לכתובת
ASARGEL123@GMAIL.COM