

גליון מס' 10 | ניסן תשפ"א אפריל 2021

הסרגל

עמלפחה

מזכין עמלפחות ומורים עינפים עם פרצ'ה פאטיסי.



קו לחג

ילד מיוחד מסביב לשולחן



17 תוכן

קו עם העורכת -
מהלב למקלדת.

3

קו מחשבה -
הגיע הזמן לצאת לחירות!

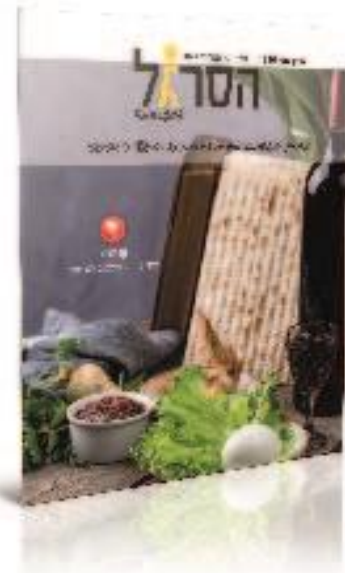
5

חלום של אמא -
לגעת שוב בחלום.

7

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

10



הפקה ועריכה : יהודית רבינוביץ.

עריכה לשונית : יעקב רבינוביץ.

גרפיקה : נעמה מסן.

מחלקת פירסום:

052-7615816

asargelp@gmail.com

עדיין לא מנויים? מוזמנים

להצטרף ולהישאר מעודכנים:

Asargel123@gmail.com



מבלג למוקד

ערב פסח, עמוס, לחוץ, מעייף, מספק, נפרדים מהחורף ועוברים לאביב ובעצם מה לא.

המגזין כבר מוכן חוץ מהטור שלי כאן ולא מצליחה לקבל השראה לכתיבה, בדרך כלל הדברים שאני כותבת עולים מעצמם, אך הפעם כנראה שהעומס וערב החג עושים את שלהם.

ודווקא, זה נתן לי התבוננות נוספת, לחשוב עליכם ההורים שנמצאים במהלך כל השנה בעומס מבורך, כי ילד על הרצף האוטיסטי, הרבה פעמים, לא משאיר לנו זמן לחשוב, ליצור, ליזום ולהביע.

"ושאינו יודע לשאול... את פתח לו"

זה בן המקומות הבודדים שמוזכר לנו במקורות על ילדים שאינם יודעים לדבר... וזה כל כך מתאים לילדים על הרצף האוטיסטי, כי גם אם הם מדברים, הם לא תמיד יודעים מתי לשאול ואיך.

אבל הילד "שאינו יודע לשאול" מביא אתו כל כך הרבה שאלות אמיתיות, מעמיקות שמזיזות אותנו מאזור הנוחות, מוכיחות לנו שאנחנו יכולים להביא מעצמינו הרבה יותר ממה שחשבנו.

והתשובות נמצאות דווקא אצלם, אצל מי שאינו יודע לשאול. התמימות, האושר מהצלחה בודדת, העקשנות האין סופית להשיג דברים שאני רוצה ובלי מסיכות. כל כך קל להיות אתה, בנתונים שלך, אתה תמצא את הדרך שהכי טובה לחביר לות של החיים שקיבלת ואז גם תצליח להתקדם, ליצור ולהביע אל אף ובזכות הקשיים שאלוקים נתן לך.

התודה לך
יהודית רבינוביץ



אין ספק ששהות ארוכה מסביב לשולחן החג, מציפה שלל אתגרים, שאיתם מתמודדים משפחות לילדים על הרצף האוטיסטי. ריכזנו לכם כאן כמה עצות ששוות זהב, שיגרמו לשולחן החג שלכם להיות שמח ורגוע הרבה יותר.

דבר קטן שחשוב לשים לב אליו, ילדים על הרצף האוטיסטי נמצאים ברמות תפקוד שונות, לכן יש להתאים לכל ילד את הדברים הנכונים לו. בראש ובראשונה ילד צריך להיות שבע ואחרי מספיק שעות שינה, ואם זמן הארוחה כבר מגיע לשעת השינה, נוכל להשכיב את הילד לישון בזמן וכך נרוויח להמשיך את ליל הסדר בנחת וברוגע.

אם חשוב לנו שהילד ישתתף בארוחה או שהוא מעצמו מסתקרן להישאר ער, צריך למצוא את הדברים שיגרמו לו להתעניין ולהנות, כך שלא יצטרך לחפש לעצמו התעסקויות שונות כמו משיכת המפה, הצקות לאחים, הסתובבות אין סופית ומתישה.

בנוסף, מניסיון, ניתן לעשות ארוחה מהירה ואז לעבור לשיר את השירים כשהילדים יכולים להסתובב חופשי או לשחק על הריצפה, כך כולם מרגישים שותפים ואינם מפסידים.

דבר חשוב נוסף כדאי לתת לילד תפקיד במהלך הסעודה שחוזר על עצמו, כמו הגשת אוכל, מזיגת שתייה וכו', זה ייתן לו תחושת שייכות ואהבה וישאיר אותו שותף ומתעניין באופן רגוע.

דבר אחרון שנזכיר כאן, הכנה, הכנה ושוב הכנה. ילדים על הרצף האוטיסטי חייבים לדעת מה קורה איתם בכל זמן נתון ומה יקרה בזמן הבא. כדי לא ליצור תסכול וחרדה, כדאי לפעול על פי התוכנית המקורית בלי הפתעות.



קו מחשבה | טור אישי מקצועי
מיכל פקטור, אמא לילדים על הרצף האוטיסטי,
מאמנת אישית ומטפלת ב-NLP עם תובנות ומחשבות מהחיים.

מהתפקוד שלנו ושל הסובבים אותנו, מחשבות מגבילות לגבי המסוגלות והעתיד של הילד בעל הצרכים המיוחדים ועוד. המחשבות הללו מחזיקות בנו כאסירות ורק מקשות על ההתנהלות היום יומית שגם כך מאתגרת ומורכבת ובעיקר ההשפעה ההרסנית היא על ההרגשה והדימוי העצמי שלנו כאימהות.

כשאנחנו חושבות או מדברות מהמקום הכבול והמסכן, אנחנו בעצם רואות תמונה מצומצמת וצרה מאד. המחשבות הללו מגבילות אותנו ולא נותנות לנו לראות את מגוון האפשרויות הנוספות.

אנחנו נתקעות בבעיה במקום לחפש פתרונות.

גם אני מוצאת את עצמי מדברת לפעמים מתוך הכבלים של עצמי, ולא מסוגלת לראות

הגיע הזמן לצאת לחירותו

חג הפסח מכונה "זמן חרותנו" – מהחג הזה שואבים "חירות" לשנה שלימה.

אז מהי בעצם אותה חירות? רוב האנשים יענו שחירות זה חופש, שחרור. אבל ממה? אנחנו כבר לא משועבדים לפרעה או לרודן אחר? אז זהו, לכל אדם יש את הכבלים שאוסרים ומגבילים אותו. ומהם עליו להשתחרר.

ופסח הוא בדיוק הזמן המתאים לחפש בתוכנו את החירות שאנו חפצים בה כל כך. ולמצוא את הדרך המובילה לשם.

כל אחת והכבלים המחשבתיים שכובלים אותה מלאהוב את עצמה, מלהתקדם וכו... כאימהות לילדים על הרצף האוטיסטי מופיעים לפעמים כבלים נוספים. מחשבות של אשמה, חוסר תקווה, אכזבה

את האור שבקצה המנהרה.
כידוע שאין חבוש מתיר עצמו,
בעלי שכבול פחות ממני במח-
שבות אודות הילדים שעל
הרצף, מעיר לי על כך לא פעם
ומעורר אותי לחשיבה
מחודשת ממקום אחר, לנסות
לדגוע להתרומם טפח מעל
ולהביט במבט בהיר ורחב יותר
על הקשיים כשפעמים רבות,
במבט חדש מקבלים פרופור-
ציות אחרות.

ראיתי פעם תמונה, כזו ששווה
יותר מאלף מילים. בתמונה שני
אסירים יושבים בחדרם
ומציירים. אחד מצייר את הסור-
גים והשני את הנוף שנשקף
מאחוריהם. והרי העיניים
שלהם רואות אותו דבר,
המחשבה היא זו שמפרשת
ויוצרת את נקודת המבט
השונה.

ממחשבה למעשה: אני
מזמינה אותך להתבונן בתוכך

פנימה ולמצוא את המשפטים
הכובלים והמגבילים אותך
(ואולי גם את ילדך). בחרי במש-
פטים מגבילים שתוכלי לוותר
עליהם בחייך ודמייני את החיים
שלך בעתיד ללא המחשבות
המגבילות האלו. אמצו
במקומם משפטים מחזקים
ומרוממים וצאי לדרך חדשה,
לחירות.

את מוזמנת לפנות אלי בכתובת
מייל

mf5802283@gmail.com

ולקבל חינם תרגיל בדמיון
מודרך לשחרור מהמחשבות
המגבילות ולהרגיש חופשיה.
תוכלי גם לקבל ממני פרטים
על תהליך שחרור ממחשבות
מגבילות שכובלות ומונעות
ממך לחיות חיים של חירות.
שנזכה לחירות האמיתית
בקרוב ממש כנאמר "בניסן
נגאלו ובניסן עתידין להיגאל!"





חלום של אמא | מיכל וילמן

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

לגעת שוב בחלום

מכירה את הציפיה הזו??

עובדת קשה אפילו מאד

מחכה. מצפה. מתכוננת.

מכינה. עורכת.

חולמת חלומות.

המוווון חלומות

והנה

זה מגיע!

אופסס - -

לא כמו שציפיתי

לא כמו שחלמתי

מאוכזבת.

דוגמא?

בבקשה:

כמה את עובדת לפני פסח?

כמה חושבת עליו?

כמה קניות את עורכת לכבודו...?

בכמה חששות את מלווה אותו...?

(נספיק? איך נגיע לליל הסדר? נחזיק

את העיניים פתוחות?

הילדים לא יפזרו שוב את החמץ?..)

רוצה שהוא יהיה הכי הכי שאפשר

הכי יפה. הכי מושלם.

משפחתי. מרגש.

הכי מהנה. הכל.

אז למה - -

למה כל כך הרבה פעמים זה בורח?

ו.למה כ"כ מהר?

כבר למחרת ליל הסדר...

מה לא מסתדר שם?

מה מתחיל לחזק?

כל אחד מושך לכיוון אחר.

"אמא, אני רוצה גני יהושוע."

"אני קיאים. טרמפולינות." (השלם את

החסר:)

למה מרגיש לי ש... לא טוב?

שההנאה חיצונית כל כך?

שהיא לא נוגעת?

כל כך הרבה השקעתי הכנתי.

כאלו מטעמים / מלבושים / משחקים ...

אז למה.

למה זה לא דופק כמו בחלומות שלי לפני

החג?

מה תקוע לי שם?

תחושות צורבות עולות בי

אכזבה. כישלון. החמצה.

"למה זה לא מצליח לי?"

"מה חסר (לי) להם שם?"

האם באמת ה'קיאים', ה'בילוים', ה'לצאת

רוגע והרבה התבוננות שלי עם 'עצמי', ומול
עצמי...
הפנמות שקטות ותובנות מחודדות.

לא כ"כ מיהרתי לכל החנויות
לא חיפשתי את השמלה הכי הכי - -
לא היה לי למי להראות את הנסיכים שלי..
אז קצת ויתרתי...
לא . לא ויתרתי על 'בני מלכים',
פשוט הנחתי הצידה דרישות מגוונות
שצצו, מוסכמות חברתיות פה ושם..

אבל מה כן היה שנה שעברה?
מה כן היה שם שהצמיח שחדר לעומק?
היינו עם עצמנו. אפילו הרבה.
היינו עם היקרים לנו שבבית. שזו נגזרת
כמובן.
ומהמקום הזה, ניסינו להנות.
מהביחד. מהקשר. מהחיבור.

הייתה כאן הזדמנות.
כי הפניות לעצמי ולסובבים אותי - איחדה.
הרגשנו שהביחד הפרטי המשפחתי הזה
עושה טוב,
יוצק דבק חם של נועם. של קרבה,
ממלא את הלבבות
זורם לכל העורקים. מרפד ומגמיש.
מרווה את המצוקה הפנימית של ילד זה או
אחר,
מלטף את חוסר השקט של השני .

החוצה'??
מה מדגדג ולא נותן מנוח?

הרבה זמן חיפשתי אותה
תהיתי ותמהתי
ו... כן .
היא הגיעה - התשובה.
ישירות ממנו, מחוקר כליות ולב
מבעל הרחמים.
קיבלתי אותה במתנה
עטופה בסרט ומלמלה..
התשורה של: 'פסח תש"פ'.

פסח תש"פ.
מי לא זוכרת אותו?
פסח תש"פ, עשה איקס על המון דברים;
על חוויות מסעירות - איקס. על כייפים
ובילויים שונים - איקס.
על השוואות מול חברים-שכנים-טיולים
מדהימים בצפון - איקס.
על המון דברים שהיכרנו, שידענו,
שהיינו.
איקס אחד גדול.

פסח תש"פ איך לא?
היה אולי החג המאתגר ביותר מאז שאנו
זוכרים את עצמנו..
באפשרויות שלו. בהזדמנויות.
כן. החג שהכניס לרבים מאיתנו
(באיזשהו מקום)

קן
זה היה שם
מאד חזק
אולי גם תובעני.

אז לא
לא התכוונתי שנחגוג שוב את פסח תש"פ.
אבל כן חלמתי לטעום ממנו
לחוש אותו שוב
לזכות בחווייה העמוקה הזו
שהייתה איתנו שם
שנגעה בנו.
ולהביא אותה גם לפסח תשפ"א.

להמשיך את ההזדמנות;
לפנות את עצמנו באמת עבור בני הבית
להוקיר את כל אחד שיש לנו
לחזק את תחושת הקירבה שלנו אחד לשני
לשמוח בכל בן משפחה.
לאהוב להעריך.
להתענג מעצם ה'להיות ביחד'
וליהנות מכל דבר - כשאנו ביחד.
מתוך התכנסות בריאה כזו,
של הפרדה מסוימת מהחוץ
עם העצמה ראשונית שמבדלת שמחברת
למשפחתיות. לפרטיות.
וכך - מניבה לעולם
צמיחה מופלאה
התורמת ומעניקה הלאה
את כל הטוב והחוסן
שיונקת ממקום כל כך מחובר
ממקום כה שלוו.
מקום יציב ושלם.

כן. זה שווה
להמשיך את ההזדמנות הלאה
לתשפ"א.

ו... בטח
כדאי ומומלץ מאד;
לצאת להתאווור.
לברך על האילנות
להתפעם
להתרגש אפילו
מהמרחב מההוד
בתקוה שהלקח של תש"פ
הוא בסימן 'עבר'.

וב"ה שכבר אפשר ומותר
אבל ברוגע, בכיף.
אין צורך כבר לכבוש את האוורסט
הוא כבר כבוש
הוא שלנו.

גם לך יש משהו ש"הולך איתך" מאז?
משהו שאת רוצה לשמר - לגעת בו?

את מוזמנת לכתוב לי כאן במייל
ולקבל הכוונה (ללא עלות)



להצטרפות למועדון האימהות של מיכל
וילמן העצמה הורית ומתנות מתחדשות
לחצי כאן





במעון יש מטפלות. בגיל חצי שנה שמנו את התינוק שלט אצל מטפלת מדהימה. מישהי שבאמת אוהבת להיות מטפלת. משהי שהייתה מוכנה לקבל פיזיותרפיסטית וסייעת שיקומית וחיוטי של העריסה, הידיים והאבזורים אחרי שימוש. אחרי שנתיים נפלאות, נשארו רק תינוקות קטנים קטנים והילד שלי היה צריך לעבור למעון. המעון היה עם השם הכי טוב ברחוב. במעון יש מטפלות, שחלקן מושלמות ומדהימות, מוסרות את נפשן בשביל הילדים. אבל יש כאלה שפחות שחיפשו עבודה והתפשרו על מה אפשר לעשות, להעביר את שעות הבוקר עם ילדים לא שלהן והעיקר לקבל את המשכורת בסוף החודש ולקטר עליה. על אחת כזו נפל הילד שלנו. והוא, לא היה קל. הוא היה בתהליכי אבחון של אוטיזם בתפקוד נמוך, והוא שיגע כמו שהוא יודע את המטפלת שלו, שלא עמדה בריבוע שהשאירו לה לשמור עליו ושלא הסכים לעבור בקלות מהחצר לריכוז. הילד שלי סבל. ואני סבלתי אתו. וביטוח לאומי עוד לא ממש חיבק את האוטיסט הקטן שלי שגם היה מוצף עד למעלה מעל הראש בבעיות רפואיות מטורפות ונדירות מאד. לא קיבלנו גן שיקומי. על אף שהמטפלת המליצה מאד על מוסד למשוגעים. נשברתי, לא ידעתי מה לעשות. מצד אחד המטפלת ממליצה מוסד סגור ומצד שני, הוא לא עומד בתנאים של גן שיקומי. והצד

שלי אומר שהוא הילד הכי חמוד. החלטתי שאני חייבת להילחם בשבילו, למצוא לו את המקום המתאים ביותר. התחלתי ללמוד בדיוק מה זה אומר אוטיזם, מה הילד שלי צריך, ומה 'אני צריכה לעשות. הבנתי שעברתי את השלב של הטענות למטפלת הגרועה או לוועדה הלא מוצלחת. הבנתי שאני יוצאת למלחמה עליו. למצוא לו את התנאים הכי טובים בשבילו עם האנשים הכי מומחים שיש. ושכל האחריות היא עלי ורק עלי. ואז מצאנו את עצמי מתחילים שנה בגן לילדים עם איחור התפתחותי עם צוות מקצועי ומדהים שאני צמודה אליו לאורך כל השנה. שומעת, מיישמת, ומציפרת בכל פעם שאפשר. ושנה אחרי הילד שלי סוף סוף נכנס לגן תקשורת. והתחלתי לראות תוצאות. לקראת כיתה א' לא מצאנו מסגרת מתאימה. הפכנו את העולם ולא ידענו שהיה לום נמצא ממש ברחוב ליד. שיחת בית כנסת תמימה חיברה אותנו לתלמוד התורה שהוא לומד בו עד היום. מתפתח, שכח שהוא בתפקוד נמוך והתבסס היטב בתפקוד הגבוה מאוד. בגיל עשר, הילד שלי החל לקרוא, ועם ההצלחה הזו נקודות התלות שלו בביטוח לאומי ירדו... אבל הוא עדיין עם בעיות רפואיות ענקיות ובעיות תקשורת מגוונות... ואני נמצאת מאחוריו, אני חלק מכל תהליך למידה, החברה הכי טובה של המורה, אלוקים נתן לי ילד חולה עם אבחנה של אוטיסט ונדיר שאין כמותו. והרבה לפני זה ילד מדהים ויפה תואר שלפעמים מזכיר לי שהוא לא רגיל, הוא אוטיסט.