

23.65x33.11	1	עמוד 38	כותרת - ידועות תל אביב	12/2016	56575964-7
אלו"ט - אגודה לאומית לילדים אוטיסטים - 85006					

# "צריך להאמין בילדים האלה"

בהפרש של שנה וחצי נולדו לעינב סמוכיאן שני ילדים ואובחנו כאוטיסטים. היא נכנסה לתקופת אבל קשה, אך התמודדה עם גידולם המורכב כאם חד הורית • "זה משהו שאפשר להתעצם ממנו", היא אומרת • יום ההתרמה לעמותת אלו"ט ייערך בשבוע הבא



הילדים הם עוגן זה לזה. סמוכיאן ושניים מילדיה | צילום: תומי הרפז

הכרית במשך ימים, לא פיזרתי את השיער במשך שנתיים ועליתי הרבה במשקל. ההתחלה הייתה מפחידה מאוד, משהו בשם של האבחון, 'אוטיסט', נשמע בלתי אפשרי. אבל האבל הוא חלק מהתהליך, וחשוב עוד יותר לקום ממנו ולהבין שזה מה שקרה. יש הורים שבוחרים להדחיק, ואז הם מפספסים שנים קריטיות שאפשר להתחיל בהן טיפול ובאמת ליצור התקדמות בהתפתחות. אסור להתכחש לזה, צריך להאמין בילדים האלה."

וזו העצה שהיית נותנת להורים אחרים? "כן. אסור להתכחש. צריך להאמין בילד ולעבוד איתו במקומות הנכונים. זאת העצה הכי טובה בשביל הילד וההורים. זה משהו שאפשר גם להתעצם ממנו, זה לא רק שובר את לומדת להתמודד עם השונה ולאהוב את השונה. היום למשל יש רגעים שנריה ושגיאה כן מסוגלים לתת אהבה ולחבק. חלק מהתהליך של הקבלה וההתמודדות עם האוטיזם בתור הורה הוא גם למצוא את הזמן לעצמך. לשים את הילד בקייטנות או במעון וללכת לעשות משהו שעושה לי טוב. אני למשל חוזרת לעשות ספורט. לקח לי שנים לשחרר, זה לא בא לי בקלות. כל הזמן רק חשבתי מה איתם ואם הם זקוקים למשהו ואולי לא מבינים אותם. היום אני רואה שזה טוב גם להם כשאני משחררת. לאט לאט אני מבינה שהם רוצים לחיות בקהילה שלהם. טוב להם כשהם מוקפים בילדים אוטיסטים אחרים. אלה בעצם החברים שלהם גם אם הם לא משחקים כדורגל יחד."

של קרמבו" היום. זאת סגירת מעגל יפה ומשמחת מאוד בשבילי."

סמוכיאן מספרת שהיא מקפידה לקחת את נריה ואת שגיאה לפעילויות רגילות. "בסור" פו של רבר הם ילדים", היא אומרת. "הם אוהבים לטייל, ללכת לקניון, ללונה פארק ואפילו לאפות. הם ילדים שאוהבים מאוד את החיים, ואני משתדלת לתת להם את זה." ודאי לא קל לך להתנהל במקומות האלה. "אני נתקלת בתסכול כשאני איתם במ"קומות ציבוריים שצריך לעמוד בתור בהם. כשהיינו בלונה פארק בקיץ למשל לא הס"כימו לוותר לנו על התור. הסברתי למנהל שמדובר בשני ילדים שסובלים מאוטיזם ולא מסוגלים לעמוד בתור. זה לא עזר. בנור"ס, בגלל שיש להם בעיות התנהגות, הם גם לפעמים צועקים ומשתוללים, ולאנשים במרחב הציבורי קשה מאוד להתייחס לזה בסבלנות."

מה הכי קשה בזה?

"הכי קשה לי כשהילד שלי משחק לבד. בזמן שלילדים אחרים בגילם יש חברים, משחקים כדורגל, רוכבים על אופניים, הילד שלי נמצא בעולם משלו. עוד מעט למשל יש להם יום הולדת, ואין להם חברים שאפשר להזמין."

נשמע לא פשוט. איך מתמודדים עם זה? "עם השנים למדתי להשלים עם המצב. הבנתי שזה משהו שקשה לי, אבל לא להם. הם חיים בעולם הפנימי שלהם. אם יש משהו שאני שמחה עליו, זה שבחברתי להביא אותם לעולם יחד. זה עם זה יש להם תקשורת. הם עוגן זה לזה."

## אסור להתכחש

באופן טבעי, למסירות העקשנית שלה ליי לדיה יש מחיר נפשי גבוה. "בהתחלה הייתה לי תקופה של אבלות", היא משתפת. הייתי בקבוצת תמיכה של אלו"ט, בכיתי לתוך

סמוכיאן הכניסה את שגיאה ואת נריה לג"נים שעובדים על פי שיטת ABA. "גנים מדהימים שהצילו אותם", היא אומרת. "בזכות השיטה הזאת התפקוד שלהם השתפר בצורה מדהימה. היום נריה מתלבש לבד בבוקר, ואת שגיאה אני עדיין צריכה להלביש ולפעמים לרחוץ. הוא אמנם בן שמונה, אבל בגלל הפיגור ההתפתחותי הוא כמו תינוק, ורק לא מזמן הצלחנו לגמול אותו מחיתול לים."

## בעולם הפנימי

בהמשך נכנסה לבית קלינאית תקשורת, ושני הילדים הוכנסו גם למסגרת של תנועת הנוער "כנפיים של קרמבו". "זה מערך שלם ואני רק מנהלת אותו", היא אומרת. יש לך בן בכור. איך הוא מתמודד עם כל זה?

היא משחררת חיוך קטן ואז עונה. "יאיר, הבן הגדול שלי, מתנדב בתור חונך ב"כנפיים

## גל פולק



לפני תשע שנים נולד נריה, בנה של עינב סמוכיאן. זמן קצר לאחר מכן הגיע הרגע שטלטל את עול"מה של האם הצעירה. "הרופאים אמרו שהם ממליצים לי לשים אותו במוסד, ואם אמשך לגדל אותו הוא יהרוס לי את החיים", מספרת סמוכיאן, 34, היום אמה חד הורית ליאיר בן ה-13, נריה בן התשע ושגיאה בן השמונה. "אמרתי שאין סיכוי. אני מאמינה בו ובטייפולים של החינוך המיוחד. פשוט האמנתי". בעזרת אותה אמונה ובתוספת לא מעט אומץ החליטה סמוכיאן לחשוף את הסיפור המורכב שלה, שיש בו גם לא מעט אופטימיות, לקראת יום ההתרמה לאלו"ט שיערך ב-3 בינואר 2017. "רשמית אפשר לאבחן ילד באוטיזם רק מגיל שנה וחצי, אבל אני ידעתי עוד לפני זה", היא אומרת והמילים הנוקבות שלה מהדהדות. "כשנריה היה בן חודשיים, הוא עדיין לא חיך אליי, לא הגיב אליי. בהתחלה חשבו שזאת בעיית ראייה או שמיעה. בגלל שזיהיתי מה קורה כבר בשל"בים כל כך ראשוניים, יכולתי להציל אותו". בגלל החושים החדים שלה זכה בנה לקבל טיפול בגיל צעיר. כשהיה בן שלושה חודשים החל בפזיונרפיה, ושלושה חודשים לאחר מכן היא כבר רשמה אותו למעון שי"קומי. באותו הזמן נכנסה סמוכיאן להיריון, ושגיאה, בנה השלישי, נולד בהפרש של שנה וחצי מאחיו. "הרופאים אמרו שיש לי סיכוי של 25 אחוז ללדת עוד ילד שסובל מאוטיזם. אבל בגלל שאני אישה דתית בחרתי שלא לבצע הפלה", מסבירה סמוכיאן. "כששגיאה היה בן חודש וחצי כבר התחלתי לזהות אצלן סימנים דומים להתנהגות הראשונית של נריה, אבל ההבדל הבולט היה ששגיאה סובל גם מפיגור. עזבתי את עבודתי כסייעת בגן ילדים והתמסרתי כולי לגידול הילדים שלי ולטיפול בהם."

## יום התרמה ארצי

ב-3 בינואר 2017 יתקיים יום התרמה ארצי משותף לילדים האוטיסטים של אלו"ט - אגודה לאומית לילדים אוטיסטים - ולעמותה לילדים בסיכון. לפי דוח משרד הרווחה לסיכום שנת 2015, נרשמה העלייה החדה ביותר בקרב אנשים בעלי צרכים מיוחדים באוכלוסיית האוטיסטים: בתוך עשור גדל מספרם פי יותר מארבעה, וב-2015 הסתכם ב-12,530 נפש (פי 4.2 בהשוואה ל-2006). ממחקר עמדות הציבור - הראשון מסוגו בנושא אוטיזם בישראל שערך מכון גיאוקרטוגרפיה בעבור אלו"ט - עולה כי קיימת בציבור מודעות גבוהה לאוטיזם, אך כשמדובר בשילוב ובקבלת אנשים בעלי אוטיזם לחברה או לעולם התעסוקה הדברים מורכבים. רוב האנשים (כ-82 אחוז) מקבלים בהבנה את אי קבלתם של אוטיסטים לשוק העבודה. לעומת זאת, רוב הציבור (98 אחוז) סבור כי יש לאפשר לאוטיסטים לשרת בצבא או בשירות לאומי ביום ג' 3 בינואר 2017 יפקדו עשרות אלפי תלמידים וחניכי תנועות הנוער את בתי האב ובתי העסק ויבקשו תרומה למען הילדים האוטיסטים לתרומות: 1-800-855558.