



## בית היוזבות

### הורים יקרים, עובדים וידידי אלו"ט

בחודש מאי הסתיימו שלוש שנות שירות, שבהן ההורים, חברי הנהלות החטיבות, שירתו את האגודה בנאמנות ובמסירות. מחלקם ניפרד בהוקרה ובהערכה רבה, וחלקם יישארו אתנו לקדנציה נוספת. אתכם החדשים נקדם בברכה ונצפה בכם משגסים מותניים לשלוש שנים של עבודה מאומצת. בזמן הקרוב תלמדו שהמשימות רבות, ושיש לקבוע סדר עדיפויות ולשמר את מה שכבר הישגנו.

בעמותה שלנו, עמותת הורים שמטבעה מונעת ממעורבות ומדאגה אישית רבה, חשוב שנשמור על איחוד השורות, נגלה סובלנות ונעשה מאמץ לגשר על המחלוקות, כי בנפשנו הדבר.

אחריות רבה מוטלת עלינו לחזק את הצוות המקצועי, אשר מתווה ומוביל את תכניות הטיפול, מפעיל את הצוותים בשטח וניצב אל מול המדינה להרחבת השירותים. כי הם אבני היסוד והגלגלים המניעים את העמותה והמסגרות בכל הארץ.

אני רוצה להודות בשם כולנו ליו"ר אלו"ט היוצא פרופ' ישראל (איזי) בורוביץ' על שלוש השנים שבהן עמד בראש האגודה, היה מעורב בדיאלוגים ובמאבקים אל מול המדינה, ייצג את האגודה בארץ ובעולם ותרם להגברת המודעות ולקירוב לבבות. אני מאמינה שגם בהיותו חבר המועצה הציבורית הוא יוסיף לתרום מקשריו ומכישוריו.

ותודה מקרב לב למאיר שני, שהסכים לקבל על עצמו באופן זמני את תפקיד היו"ר.

שלכם,

ענית קסוטו-שפי  
מנכ"ל

באווירה של נתינה והזדהות, התכנסו אישי ציבור, תורמים, עשרות ידידי אלו"ט והורים לילדים אוטיסטים - להנחת אבן הפינה ל"בית-לחיים" הראשון לאוטיסטים בתל אביב. הבית החדש, 17 במספר של אלו"ט, ייקרא "בית הידידות", ע"ש יעל גולדשטיין ז"ל, אמה של גל, נער אוטיסט שמועמד להיות אחד מבין 24 דיירי הבית.



חותמים על המגילה: איצקוביץ מנכ"ל משרד הרווחה, קסוטו שפי מנכ"ל אלו"ט, ליהיא לפיד



דליה רבין מכסה את אבן הפינה



אמיר וגל גולדשטיין





## סדנת משחק להורים לילדים על הספקטרום האוטיסטי

מתוך הקשבה קבוצתית לתיאורי המשחק של הילדים המשגנו את אפיוני המשחק הייחודיים שלהם. לדוגמה, משחק תבניתי וחזרתי, העדפה למשחק עצמאי על פני חברתי ולמשחק חקרני על פני סימבולי ועוד. לאחר שאופיינו דפוסי המשחק, ניתנו שפע של רעיונות להרחבה והגמשה של המשחק, ובעיקר להגברת ההנאה ההדדית ממנו. יחד מילאנו את ארגז הכלים האישי של כל אחד מהורים בשלל כלים, כגון שאלון תצפיתי המאפשר התבוננות קשובה בדפוס המשחק של הילד;



אסטרטגיות לעידוד יוזמה במשחק כמו יצירת מרחבים שקטים והמתנות שקטות ליוזמות של הילד; הרחבה והגמשה של המשחק, למשל על ידי הכנסת גורמים מפתיעים כמו קופסאות משחק ריקות או שימוש במשחק בניגוד להוראות היצרן; עידוד יצירתיות, בין היתר על ידי הפעלת חפצים שלא למטרותיהם המקוריות (בלון שהופך לדמות אנושית, גרביים שהופכים לבובות יד); פתיחת מרחב הדדיות, כלומר הנכחה מעודנת של מקום ההורה במשחק, תחושותיו, רצונותיו, ובמידת האפשר גם צרכיו; ומעל לכל, משחק מתוך הנאה.

דגש חשוב שליווה את הסדנה כולה היה שאפשר וכדאי לשחק או לתקשר במשחקיות לא רק בשעה המוגדרת למשחק, אלא בכל רגע ורגע במהלך היום. וכך, שעת הכנת האוכל יכולה להפוך למשחקי קצב עם חיתוך לפי הפעילות של השיר, שעת המקלחת יכולה להפוך למשחק של למידת אברי הגוף, ושעת ההלבשה יכולה להפוך למשחק הומוריסטי של אבסורדים כשהמכנסיים מולבשים על הראש...

לסיכום, לילדים על הספקטרום האוטיסטי יש אפיוני משחק ייחודיים, ולהוריהם לעתים קשה למצוא את הדרך למשחק משותף. בסדנה גילינו דרכי משחק אפשריות כדי לעודד יוזמה, יצירתיות, הגמשה והדדיות, ובעיקר גילינו איך לשחק בהנאה.

איך לפתח את ההדדיות במשחק, להיחלץ מהחזרתיות ולהפוך כל פעולה יומיומית למשחק יצירתי? **תמר מוס-רנדל וסיגל דואק-חורי** מלמדות הורים איך להפעיל את הילדים וגם ליהנות מזה



בחודשים האחרונים פתח מרכז אל"ט למשפחה סדנת משחק במהלכה נפגשנו עם תשעה אבות ואימהות בחדר ההרצאות במת"א חפר-שרון, בכפר יונה שבעמק חפר. ההורים הגיעו בזוגות וביחידים וישבו אתנו, המנחות, לחקירה ולמידה משותפת של המעשה הכל כך מוקדם בהתפתחות, שהופך להיות יותר ויותר מורכב עם ההתבגרות: המשחק.

מטרת הסדנה ליצור מרחב של חשיבה ולמידה משותפת על האופן שבו ההורה מקיים משחק משותף עם ילדו. זאת מתוך הבנה שלפעמים קשה לשחק עם ילד שנמצא על הספקטרום האוטיסטי, ושזמן המשחק אמנם יכול להיות חוויה מתגמלת לשני הצדדים, אך גם עלול להיות רווי בשאלות מתסכלות שמציפות את השותפים לו.



ההורים, כולם לילדים על הספקטרום בגיל 3-12, סיפרו על שעות משחק נעימות שכוללות חיבוקים, השתוללויות ומשחקי תופסת למיניהם, אך חסרות, כך אמרו, התפתחות של המשחק, יוזמות חברתיות ומרכיבים של

הסמלה ודמיון. הם העלו שאלות כמו איך לפתח משחק, איך לעודד משחק חברתי, איך להפחית את החזרתיות, ואיך להגביר את הגמישות והיצירתיות במשחק.

## הורים למצן הורים

מאת: **יערה לנדו-חסון וענת סינאני**, מנחות מפגשים

אלה החדשים. המטרה היא לשמוע ולהשמיע, לשאול ולנסות לחוש יחד את מה שעתיד להיות, וכן לעבד את החוויות מהניסיון המצטבר של הורים שילדיהם עברו כבר למסגרות המשך.

ההורים הוותיקים אמנם נרתמו בחפץ לב, ובכל זאת, גם הורה מנוסה צריך הכנה למפגש עם הורה שנמצא בתחילת הדרך. כאן נרתמו יערה לנדו-חסון וענת סינאני, העובדות הסוציאליות, והכינו סדנה במרכז אל"ט למשפחה. בחלק הראשון הן חזרו עם ההורים הוותיקים לתחילת הדרך, לחששות, למפגש עם הצוות, למבנה ולכל אותן החוויות שנחרתו בזיכרון. בחלק השני הן עזרו להורים להיפתח ולהתנסח במידה שבה ירצו לחשוף את החוויה האישית או קשיים כגון קונפליקט עם בני זוג או הסתרה מהשכנים והקרובים. אחרי סדנת ההדרכה הם כבר היו מוכנים ויצאו להיפגש עם הורי הזאטוטים החדשים.

וזה עובד נפלא. לשני הכיוונים. כי הם כבר לא לבד.

ותודה **לעדנה מישורי**, חברת הנהלת החטיבה הבוגרת, על חלקה המכריע ביוזמה המבורכת.

הפרידה מילד ביומו הראשון בגן קשה להורים; הפרידה מפעוט עם אוטיזם קשה עוד יותר. ביום זה יוצאים למסע של טיפול, מלאים בתקווה לשינוי גדול. חלק מהקושי נובע מההבנה שהנה, זו כבר עובדה, הילד שלי הוא חלק מקבוצה של ילדים מיוחדים, שונים בהתפתחותם, שהולכים לגן של ילדים מיוחדים. כואב לראות, אולי בפעם ראשונה, שהילדים האחרים אכן נראים כמו הילד שלי ולהבין שגם ילדי דומה להם. ויש גם צוות חדש ומבנה חדש, שהוא אמנם חמים, ביתי ומצויד היטב, ולמרות זאת היינו מעדיפים להביא את הילד האהוב שלנו לגן רגיל, צפוף ומלא בילדים רגילים שקצת בוכים קצת צוהלים.

בחטיבת הטף הבינו שככל שנשתדל, וככל שנמקצע בתחום הטיפולי, לעולם לא נוכל להיכנס לנבכי נפשו של ההורה ולהרגיש בדיוק את מה שהוא מרגיש, את מה שיכול להיווצר רק בין הורה להורה. מתוך כל אלה נרקם פרויקט "הורה להורה באלוטף" שמפגש בין הורים ותיקים שילדיהם בוגרי אלוטף ובין

## גלישה, ספארי, מוזיאון, ספורט, טיולים וסדנאות הציעו הקייטנות והנופשונים לילדים ולהורים, מצפון הארץ ועד דרומה



### חול המועד

**פסח היה גדוש באירועים לילדים ולמשפחה, לילדים עם מדריכים וללא המשפחה, לילדים משולבים - רק תבחרו. על החוויות מהקייטנה במועדונית ישורון מספרת לנו סוניה שמאי, אימא של יואב**

הוא לא הפסיק לשיר באושר רב, וכששאלתי "יואב, לאן אתה הולך?" הוא ענה בהחלטיות: "למועדונית". יואב אינו מרבה לדבר, לא ביוזמתו בכל אופן, ואפשר להגיד שחיינו אתו שקטים מאוד, אבל בארבעת ימי הקייטנה, למרות מילותיו הספורות, הבנו מעבר לכל ספק שיואב אומר לנו ללא מילים: "אני אוהב ללכת לקייטנה". בקייטנה יואב אכל דברים שהוא לא רגיל לאכול, שיחק במשחקים חדשים בפעם הראשונה והתנסה בפעילויות חדשות. כל אלו התאפשרו משום שהרגיש שם נוח מאוד.

אני רוצה להודות לכל צוות הקייטנה - החל בנערות החייכניות וכלה בטל, ניל, אופיר וכמובן אוראל שניצחו על הצוות - על שאפשרו ליואב ולמשפחתו לעבור את הפסח בשלווה ובשלום.

תודה וניפגש גם בשנה הבאה.

אני אוהבת את פסח. את ההתעסקות בסדר וניקיון, את ריח הכלים המאוחסנים שנה שלמה ומחכים לפסח, את המצות, את הטיולים בטבע ואת הפריחה היפה האופיינית לעונה. הדבר היחיד המעיב על אהבתי לפסח היא מצוקתו של יואב שלי, שהחופש הארוך והקשה מכביד עליו ועלינו את החג הנחמד הזה. לפני כשנתיים ניסינו לקצר ליואב את החופש ושלחנו אותו לקייטנת פסח, אבל אחרי שעתיים של בכי אינסופי נסענו ואספנו אותו מהקייטנה, ומאז לא ניסינו שוב.

השנה התמזל מזלנו, ונפתחה קייטנה במועדונית שיואב מכיר ומבקר בה פעמיים בשבוע. כך שהמקום, הדמויות המפעילות וגם כמה ילדים היו מוכרים לו, וזה הספיק כדי שהוא יהיה מוכן לשהות שם ללא בכי.

ביום הראשון הגיע יואב מלא חשדנות. את פנינו קיבלו הרבה נערות חייכניות מלאות יוזמה ורצון טוב, ומיד ניגשה הנערה האחראית עליו וניסתה להתיידד. בצהריים כשאספתי אותו, הוא היה יותר חייכן ופחות חשדן. הוא חזר הביתה בלחיים ורודות ועם יצירה יפה מעשה ידיו, קופסה מעץ מעוטרת בצבעים ובפייטיים.

בימים שאחר כך ראיתי את המדריכות מנסות למצוא לכל ילד את הפעילות המתאימה לו, זו שהוא הכי אוהב, משימה לא פשוטה בהתחשב בעובדה שרבים מהילדים אינם מדברים. ביום השלישי קם יואב וכולו שירה. במהלך התארגנות הבוקר

ואת המילים הללו על "חלום שהתגשם" שלחה אלינו כוכי משיטה אימא של אדווה שנרשמה למסגרת שישו בריא בפ"ת

**"השנה טובה החלה פעילות השישי האוהבנית אלו"ט ישרון, עבור האוכלוסייה הזוגרת. פעילות שהינן זקוקים לה כל כך, מולדת לגוף ולנפש צ"י טיפול בספורט, יוגה, בעלי חיים ועוד. ישנה הקפדה על תזונה בריאה ונכונה לגוף. פעילות מאורכת עם חשיבה להרחיבה בעתיד. תודה לאלו"ט ובהצלחה בהמשך."**



### שבת אומנים בפרדס חנה

הייתה מפגש מדהים עם אורחים שהופתעו לגלות מה אנשים עם אוטיזם מסוגלים ליצור, ואיך עומדים בסטנדרטים רגילים. מי שנשבתה בקסם הילדים והיצירות הייתה **ענת**, אישה זרה ש'הציצה ונפגעה', ומאותו הרגע היא קידמה את פני העוברים ושבים והובילה אותם לגלות בעצמם את מה שהיא גילתה. היה מרגש. גילינו שוב שהתאמצנו והצלחנו ושאינ דבר העומד בפני הרצון.

### בודקים את עצמנו

בפעם הראשונה, ולאחר 37 שנים של פעילות ענפה באגודה, עשרות מסגרות ברחבי הארץ ו-1000 עובדים בשדה - החלטנו לעצור, לבחון את עצמנו ולשמע את עמדת העובדים באשר לתפקוד האגודה בנושאים הקשורים לעבודתם היומיומית.

את התהליך תוביל חברת "תמורות" שמתמחה בניהול סקרים ובדיקת שביעות רצון העובדים. אנו מאמינים שבדיקה לעומק מהווה הזדמנות ללמוד, לשפר ולחזק את האגודה בהמשך דרכה.

### קרטושקס ותורה

במועדון "צוותא" בתל אביב התכנסו כמאה עובדים מתחום הגנים ומרכזי הטיפול ליום עיון. הם באו ממודיעין, כפר ברא, נצרת עילית, חדרה, יבנה, ראש העין, ירושלים, כפר-סבא, פ"ת ועוד והאזינו למומחיות **דגנית איתן** המנהלת המקצועית באלוטפים, **רונית ארגמן**... **וגל נאור** מ"מכון רם". לקינוח הם קבלו את להקת **'קרטושקס'** (תיאטרון פלייבק).

### הגדה לפסח

להגדה המסורתית, המעוטרת בציורי הילדים, נוסף השנה פרק מיוחד, מקבץ שירי התחדשות ופריחה מאת נעמי שמר. ותודה למשפחתה של נעמי שמר ז"ל, שתרמה את הזכויות ובזכות התרומה התאפשרה הדפסת השירים של השירים. והתוצאה: השנה נמכרו 20,000 יחידות.



## הפלפל הצהוב שלי,

### מונולוג מאת רויטל לן כהן, אימא של אלעד



נולד לי **אלעד** - ילד מיוחד. בתחילה הוא היה "מיוחד" כמו כל תינוק שנולד לזוג הורים ובשלב מאוחר יותר הוא הפך למיוחד "עם תעודות" ועם 3 אותיות: PDD. היחס שלנו לאלעד לא השתנה עם האבחון, אבל היה בנו פחד גדול מתגובת הסביבה אליו ואלינו לאחר האבחון. האם יקבלו אותו עכשיו כמו כולם? האם יבינו אותו? אותנו? האם יתייחסו אליו כמו לכל הילדים? האם יאהבו אותו ויראו כמה הוא מיוחד ונפלא כמו שהוא?

רוב ההורים שהכרנו בחרו (ממש כמו איילת, בסדרה פלפלים צהובים) בדרך של הסתרה או לפחות של אי-חשיפה, חלקם מהפחד מהסביבה וחלקם מבושה. אנחנו בחרנו לא להסתיר ולשדר לסביבה ובעתיד גם לאלעד, שהכול רגיל ובסדר. אבל זו לא הייתה בחירה פשוטה והסביבה לא מקבלת בקלות את השונה והלא מוכר. ואלעד ילד מטעה ומבלבל - מצד אחד נבון מאד ומחפש אנשים ומצד שני מאד ילדותי, טועה בפענוח סיטואציות חברתיות ותגובות לאחרים. אמנם היו מי שהמשיכו להתייחס אליו כרגיל אך איתם היו גם מי שהעירו לו, שגערו בנו, שלא הרשו לילדיהם לשחק עימו ואף דרשו את סילוקו מגן הילדים והיו גם שנמנעו כי פשוט לא ידעו מה ואיך צריך לעשות. במשך השנים ניסיתי להסביר, בתקווה שבעתיד לילד שלי יהיה יותר קל מול החברה הסובבת אותו.

ואז, באחת, אנשים התחילו להבין. ראיתי במבטים שלהם, במימיקות הפנים שלהם ובתגובות, שהם מבינים: הילד שלי הוא "פלפל צהוב". זה התחיל לקרות בערך אחרי שידור הפרק השני של הסדרה וזה היה מ-ש-ח-ר-ר !!! ישבתי איתו במסעדה שהוא אוהב והרגשתי שלא שופטים אותו כשהוא מרצה על נושאים ברומו של עולם, בלי להסתכל בעיני בן- שיחו ובלי לאפשר דיאלוג. נשענתי אחורה בחיך- ונחתי.

אפילו בחוג הכדורסל, למחרת שידור הסדרה, היו ילדים שהתנהגו אחרת- לא כעסו כאשר נגע בהם ללא סיבה, היו סבלניים ועודדו אותו להשתתף כשהיה לו קשה ורצה להיות בצד.

"פלפלים צהובים" עשתה בגדול את מה שקיוויתי שיקרה לאט לאט, עם השנים, והעלתה למודעות הן את הספקטרום הרחב של הילדים והן את המקום של המשפחה וההתמודדות שלה עם הלקות. בכל פרק ופרק ראיתי את תמונת חיינו משתקפת בשינויים כאלה ואחרים.

ליבי היה עם איילת שהרגישה שכדי לעזור לעומרי היא צריכה להיות כמו "זונה" והבנתי בדיוק, מניסיון החיים שלי, למה היא מתכוונת. הצורך להתחנך ולהתחנן, להתרפס ולהשקיע, הכול רק כדי להשיג עבור הילד את הטוב ביותר- ומהר.

כאבתי דרך נימי הזיכרונות שלי כאשר הפיקניק ביום העצמאות הפך למעמסה רגשית ונזכרתי בטיוול לפארק שעשועים גדול בהולנד כשכל מה שאלעד רצה היה לעזוב כבר כה הביתה ולא נהנה מכלום.

חיפשתי מי אני בין הדמויות ומצאתי שאני שילוב בין איילת ליעלי, ודרך הדמויות שלהן יכולתי להסביר טוב יותר את עצמי. הרגשתי שעם כל פרק מתרומם מסך של פחד, בורות וריחוק וחושף את המציאות כפי שהיא: מאחורי האוטיזם ישנו ילד, עם קשיים אך גם עם חוזקים וסביבו משפחה שמתמודדת עם צרכים מיוחדים, גם של הילד אך גם של כל בני המשפחה האחרים.

תודה ל"פלפלים צהובים" ובהצלחה לכל ה"פלפלונים" שבינינו.

באהבה ובהערכה רבה, **רויטל**, אמא גאה לאלעד.





“החלטתי שאצעק לכל העולם: זה אורי, הוא אחי, הוא אוטיסט, והוא איתי תמיד. מי שלא יכול לקבל את זה אז בעיה שלו”. יוני מרום ריגש את כל היושבים באולם ביום עיון לזכרה של לאה רבין, כשפתח במונולוג על אורי אחיו האוטיסט...  
**לקריאה לחצו כאן** ◀



מאז לכתה של יו"ר אלו"ט הראשונה, לאה רבין ז"ל, אלו"ט מקיימת מדי שנה יום עיון ללימודי אוטיזם לזכרה. מאות משתתפים ועשרות חברים של משפחת רבין, שלא שוכחים, גדשו גם השנה את האולם, ביניהם היו"ר הנוכחי פרופ' ישראל (איזי) בורוביץ, דליה ויבל רבין, נועה ויונתן הנכדים, חיים רמון, שלמה (צ'יץ) וזיוה להט, רני הרב, דוד קוליץ, עליזה ולך, ניבה לניר ורבים אחרים.

בחלק האמנותי הופיעו **רוני גינסר**, מקהלה משולבת של ילדים רגילים וילדים אוטיסטים מבית הספר "יד המורה" בירושלים, והמחזה "העולם על פי אלון" המתאר בצחוק ובדמעה חיים של משפחה המגדלת נער עם אוטיזם.

ולהלן תקציר ממה שכתב לנו **אבא עודד** אחרי האירוע: "בתוך ההמון הגדול הייתי גם אני, אבא אחד פשוט ואלמוני. זה לא פשוט לקבל ביום מרוכז מנה גדושה של תכנים, שהם אורח חיך, תכליתך, מושא מחשבותיך המתמיד. ישבתי ודמעתני כל העת. ממה? מהכול! מהיאוש שנעשה נוח, מהתקווה, מהצחוק, מהפחד, מהמחשבות, מתמונות וקולות ההורים הוותיקים. לרגעים גם הוצפתי באושר גדול... וככה כל הזמן."

הכנס היה יצירת מופת. שילוב מדעים ואיכותי של כל הרכיבים בתחום הנקרא הרצף האוטיסטי. קרעתן לי את הצורה, הכנסתן לי בוקס בבטן, ובעיקר ריגשתן אותי, בתבונה ובחכמת נשים - עד כלות! ישר כוח ושאפו ענקי. איני מאמין כי ניתן לעלות גבוה יותר באיכות התכנים של יום עיון. יום זה ייחרט בלבי עוד שנים ארוכות."

## איך אומרים "אוטיזם" בסינית מנדרינית?

נפשיות ופיסיות כאחד. ניתן לומר שהם ניצבים כיום במקום שבו עמדה אלו"ט לפני 25 שנה בהבדל אחד קטן. היום כבר יודעים היטב מהו אוטיזם. ובכל זאת מתוך אוכלוסיה של 23 מיליון איש רשומים אצלם רק כ-10,000 אוטיסטים.

באירוע השתתפו כ-150 איש בתוכם שרי הבריאות והפנים, חברת פרלמנט, ואישים בכירים מהממשל, האקדמיה והתקשורת.

סרטון אלו"ט הוקרן בתרגום לסינית ואני, כאורחת הכבוד, הוזמנתי לשאת את הנאום המרכזי ולספר על אלו"ט, על אופן הקמתה ועל הדרך בה היא פועלת בשיתוף פעולה עם משרדי הממשלה השונים. הייתה סקרנות רבה לשמוע ונשאלו הרבה מאד שאלות.

במהלך הימים הספורים ששהיתי שם תרגלתי את הגינונים ששיננתי טרם הנסיעה: כרטיס ביקור מוסרים אך ורק בשתי ידיים, מקבלים כרטיס ומיד מוסרים בחזרה את שלך, בכל פגישה מחליפים מתנות ועוד ועוד.

המילה היחידה שלמדתי היא: "שי שיי" (תודה) אז איך באמת אומרים אוטיזם בסינית?

**פתחו את הלינק וקראו את מכתבה של גב' סימונה הלפרין**, ראש הנציגות לענייני כלכלה ותרבות טיפה/ טיוואן. לתפארת מדינת ישראל...

מאת **רחל רוזמן**, מנהלת פיתוח משאבים

יום המודעות העולמי לאוטיזם מצוין מדי שנה ב-2 באפריל. בכל העולם נערכים כנסים ואירועים בנושא.

לפני שנה אלו"ט הוזמנה להשתתף באירוע שהתקיים בבניין האו"ם. השנה קבלנו הזמנה מנציגות ישראל בטייפה ובקשה לבוא ולהציג שם את אלו"ט ואת פעילותה.

מימון הנסיעה והאירוח הלבבי היו באחריות משרד החוץ הטיוואני, ולא לו"ט ניתנה הזדמנות ובמה לספר ל-23 מיליון סינים טיוואנים את הנעשה בישראל בתחום השירותים לאוטיסטים. מה חלקה של המדינה במימון השירותים, וכמה חשוב להתאחד ולנהל עמותה אחת גדולה וחזקה שתהיה הבית והמגן של המשפחות והילדים.

הגעתי לטייפה בטיסה מהונג קונג שם כבר חיכתה לי המלווה הסינית הנחמדה ונהג. כבר בשדה התוועדתי לבעיה קשה: כיצד זוכרים שמות בסינית שכולם נשמעים בדיוק אותו דבר? מסתבר מישהו כבר חשב על הבעיה וכל "וו-הה הון" או "דינג דנג דו" הופך ל"ג'ניפר" ל"אנה" ול"כריס"....

לאירוע קדמו פגישות עם מספר מסגרות לילדים ולבוגרים עם אוטיזם, כולן במימון הורים ונתמכות על ידי תרומות. מסגרות אחרות הן מסגרות מעורבות לכל סוגי הנכויות.



## מה קורה במרכז אלו"ט למשפחה

המרכז מוסיף לתת מענה להורים מכל המגזרים, לסבים, לסבתות, לאחים ולאחיות בקבוצות פעילות, בסדנאות, בהרצאות ובפורומים.

**לקריאה לחצו כאן**



יום המשפחה במגזר הערבי במזרח ירושלים. הופעות של ילדים אוטיסטים, עבודות אומנות ושי לאמהות מעשה ידי הילדים.



## להיות אח לילד אוטיסט

הילד האוטיסט, לעתים במחיר של מחסור כרוני במשאבי זמן ואנרגיה לטיפול יתר ילדי המשפחה.

ממה ששמענו ולמדנו מבני משפחות רבים במרוצת השנים, אנו יודעות שלעיתים, גם לאחר התבגרותם של האחים הרגילים עדיין הם נושאים עמם תחושות ומחשבות שלא עברו עיבוד ונותרו כמשקעים כואבים ולא פתורים. לנוכח כל אלה נפתח שוב קבוצה המיועדת לאחים בוגרים. בקבוצה זו נחלוק בחופשיות חוויות משותפות ונתמודד עם סוגיות שייתכן שלא נמצא להן מענה במקום אחר. כך נהווה קבוצת שווים לאותם אחים ששנים רבות חשו שזר לא יבין אותם.

במפגש שיח אחים בוגרים עולים מגוון נושאים, החל בהתבוננות על התנהלות המשפחה מזווית של אדם בוגר, הכרה במחיר ששילמו ההורים במהלך החיים כדי לאפשר חיים מיטיבים לכולם, סוגיות שנוגעות לשיתוף בני זוג עתידיים, כמו מתי וכיצד לספר, אילו יחסים לנהל עם אח עם אוטיזם שאינו מתגורר בבית ההורים, איך להתמודד עם הצוואה הרוחנית של ההורים ועוד. עם כל אלה נתמודד בכאב, בצחוק ועם כל מה שביניהם.

להלן ציטוט מתוך דבריה של אחות שהשתתפה במפגשי אחים: "...בקבוצה עלו סוגיות כואבות המשותפות לכולנו תוך שימוש באמפתיה, בהזדהות ואף בהומור. החוויה שעוברת הקבוצה כולה, וכל אחד בנפרד, מעצימה ומחזקת."

**המעוניינים להצטרף מוזמנים להירשם במרכז אלו"ט למשפחה בטלפון 03-6703077**

**בקרוב תיפתח במרכז קבוצה של שיח אחים שתיגע בסוגיות המשותפות לאחים רבים מתוך כאב, צחוק וכל מה שביניהם**

מאת **חמדה קליין ועדינה עירון**, מנחות קבוצות בכירות

לגדול כאח לילד עם אוטיזם פירושו גם לחיות בתוך מערבולת של רגשות שיש להם שלל השלכות לאורך החיים. לכל דרך שתבחר המשפחה תהיה השפעה שונה על חיי ילדיה, לדוגמה: האם האוטיזם נשמר כסוד של המשפחה מפני העולם או שהוא חשוף וגלוי? האם מתקיימות שיחות פתוחות בין בני המשפחה או שהנושא אינו מדובר? מהו המיקום של האח בתוך המשפחה, האם הוא הבכור או הצעיר מבין האחים? כמו כן, השינויים שחלים בילדים האוטיסטים לאורך השנים ישפיעו גם הם על אחיהם.

בין ההשלכות החיוביות של החיים בצד אח אוטיסט נוכל למצוא תכונות כמו רגישות, סבלנות, קבלה של חריגות ויכולת להתמודד עם לחצים חברתיים וסביבתיים. ואולם, ייתכן שיופיעו, ואף טבעי שכן, קנאה בשל הזמן והמשאבים שההורים משקיעים בילד עם האוטיזם, תסכול מהיעדר היכולת לנהל יחסי אחים תקינים, ומבוכה מול החברים לנוכח התנהגויות יוצאות דופן של האח החריג. ייתכן גם שתהיה לאח הרגיל תחושה שעליו להצטיין כדי לפצות את ההורים על כאבם, חרדה לאפשרות שלו עצמו ייוולד ילד עם אוטיזם, ודאגה בדבר הטיפול באח האוטיסט עם הזדקנות ההורים או לאחר לכתם. כמו כן, משפחה שבה אחד מהילדים לוקה באוטיזם מתנהלת בצלו של קושי תמידי לגייס משאבים רגשיים, נפשיים וכלכליים כדי להיטיב את מצבו של

עורכת: רותי סיוון, דוברת אלו"ט  
רכזת: איריס כסיף  
עריכה לשונית: כנרת יפרח

אלו"ט, כורזין 1 גבעתיים 53583,  
טל': 03-57 18188 פקס 03-57 18190  
[www.alut.org.il](http://www.alut.org.il)

**שמרו אתנו על קשר**  
ספרו לנו ודווחו לנו לדוא"ל:

[irisk@alut.org.il](mailto:irisk@alut.org.il)