



בבית האומות המאוחדות ציינו את יום המודעות הבינלאומי לאוטיזם

מאת מנכ"ל אלו"ט עינת קסוטו - שפי

צחי גראד, מיכאל מושנוב ויואב רוטמן. מאחר שצפיתי בסרט כבר בארץ כדי לאשר אותו, יכולתי להסתכל עתה בפניהם של כל הנכבדים שצפו בו. רבות מהעניינים היו לחות מדמעות.

בין האורחים באו"ט היו שגרירים וקונסולים בצד הורים לילדים אוטיסטים תושבי ישראל לשעבר, נציגי ארגונים אמריקאיים המטפלים באנשים עם אוטיזם, שגרירת ישראל באו"ט פרופ' גבריאלה שלו, וכמובן אנחנו, משלחת ישראל. יו"ר אלו"ט, פרופ' ישראל (איזי) בורוביץ, סיפר על כך השירותים הרחב שהקימה אלו"ט בעשור אחד, בסיוע מדינת ישראל. על מגוון גישות טיפוליות שפועלות במסגרות השונות ועל הפעילות המואצת לחקיקה. בדבריו הציע בורוביץ את עזרת אלו"ט בהעברת ידע לכלל המדינות. משיחותי מאחורי הקלעים התרשמתי שבתחום הטיפול בילדים עם אוטיזם, אכן, יש לישראל במה להתגאות.

ההחלטה לייחד יומיים מדי שנה לאירועים ולפעילות בזירה הבינלאומית, היא הזדמנות מבורכת להרחיב את ההסברה ולהעלות את המודעות ברחבי העולם, וכן להחליף מידע ולקשור קשרים מקצועיים. עוד חשוב לזכור שלפחות בנושא זה שוררת הסכמה בין ישראל למדינות העולם. אם תרצו, לשעה קלה הייתה לנו הזדמנות להסיט את הדיון סביב ישראל מהסכסוך הישראלי-פלסטיני. ישראל הוכיחה שיש בה הרבה יותר מסכסוך לאומי. וגם זה משהו.

לסיכום, אני מודה שהרגשתי גאווה מסוימת להיות נציגה של ישראל, של אלו"ט, של הורים לילדים אוטיסטים. חשתי גאווה על שנבחרנו להוביל את אירועי יום האוטיזם באו"ט, ולהביא את משנתה של האגודה הלאומית בישראל, שעשתה דרך ארוכה ארוכה בשירות, בזכויות ובידע. אני יודעת מתי אחזור לנוי יורק, אולי פעם, כשגרירה של ילדים עם אוטיזם...



החבורה הישראלית באו"ט. מימין: גיא במאי הסרט, פרופ' בורוביץ יו"ר אלו"ט, פרופ' גבריאלה השגרירה באו"ט, קסוטו-שפי מנכ"ל אלו"ט, רחל דותן נציגת ההורים, אמיר וייסברוד מהמשלחת לאו"ט, רחל רוזנמן אלו"ט.

בדרך כלל אני רואה את בניין האו"ט שבניו יורק רק במהדורות החדשות בטלוויזיה. לכן כשהגיעה אליי הזמנה וכרטיס הטיסה, ממשרד החוץ להשתתף ביום המודעות הבינלאומי לאוטיזם שיצוין באו"ט, הסכמתי מיד. הרי לא בכול יום מוזמנת אלו"ט למרכז הבמה הבינלאומית לפרוש את משנתה הרחבה בנושא אוטיזם. אני מודה שגם המחשבה לראות את המבנה מבפנים, ועוד כבעלת תפקיד, הייתה די מרגשת.

נחתנו בניו יורק, ושם כבר ציפתה לנו משלחת ישראל. לאו"ט. בדיקות הביטחון בכניסה לבניין הזכירו לי את ישראל. המארחים היו ענייניים והכניסו אותנו היישר לאולם האירוע. העובדה שעשכשו ידברו על אוטיזם הורידה קצת את מפלס המתח שלי, משום שאת הנושא הזה אני מכירה לפני ולפנים. וחוץ מזה, את הטקס הנחה אמיר וייסברוד, אב לנער אוטיסט מישראל, שהוא גם חבר משלחת ישראל לאו"ט.

את הרעיון לציין באו"ט יום מודעות בינלאומי לאוטיזם העלתה בשנת 2007 דווקא מדינת קטאר. משלחת ישראל באו"ט, נענתה ברצון לבקשת המארגנים, להוביל את האירועים. אלו"ט, שאוצרת בתוכה את מירב הידע והניסיון, הוזמנה להוביל את התכנים ע"פ המטרות שהוגדרו:

1. לסייע בהגברת המודעות בנושא אוטיזם בעולם בנושאים כמו אבחונים, גישות טיפוליות, שירות לילד ולמשפחה ועוד.
2. שיתופי פעולה עם ארגונים ברחבי העולם להרחבת הידע ולקידום זכויות לילד ולמשפחה.

אמיר פתח בנימה אישית ומנה את קשייה של משפחה המגדלת ילד עם אוטיזם. להמחשת סיפורו וסיפור המשפחות, בחרנו להקרין באירוע בהקרנת טרום בכורה, את הסרט הישראלי "מבול", המגולל את סיפורה של משפחה שנאלצת להתמודד עם הבן האוטיסט השב לחיק המשפחה לאחר שהייה ארוכה במוסד, בכיכובם של רונית אלקבץ,

יום ההתרמה מנקודת מבטו של אגבארייה מוחמד,

עובד סוציאלי ורכז אלו"ט במגזר הערבי

ילדים קטנים וביקשו תרומה לאלו"ט "כדי לעזור לילדים אוטיסטים". שמחתי והתרגשתי. חיפשתי בבית ולא מצאתי כסף מזומן. הילדים המשיכו לעמוד בדלת בחוסר סבלנות מהולה בסקרנות: "למה האיש הזה מתאמץ ומתעקש לתרום לנו?" לבסוף ביקשתי רשות מבתי, פתחתי את קופת החיסכון שלה והנחתי בידיה שני מטבעות של עשרה שקלים. היא מסרה להם את הכסף בהתרגשות רבה.

אבל המפגש לא הסתיים כאן: ביקשתי את רשותם של הילדים וערכתי להם בוחן פתע על אוטיזם. לזכותם ייאמר שהם ענו בהצלחה מרשימה, וכך ידעתי שההסברה עובדת היטב ושהמודעות לאוטיזם חוזרת את אט למגזר. למען ההגינות עליי לומר שילדים אלה עברו הסברה אצל מנהלת בית הספר באום אל-פחם ולא אצלי, וזו ההזדמנות לומר תודה לה ולמאות התלמידים שיצאו להתרמות במגזר הערבי.

לקראת יום ההתרמה, יצאתי לשלושים הסברות במגזר הערבי, בעיקר בגליל העליון ובכפרי הדרוזים. נכנסתי לכיתות שהיו בהן עשרה תלמידים ולאולמות שנדחסו בהם לפחות מאתיים. חוץ מהצרידות בקולי ומגרונני הניחר, הייתה לי חוויה מרתקת, תורמת ומספקת בזכות עיניהם הסקרניות של התלמידים, השאלות, ההתרגשות, ואפילו הדמעות. באחת ההסברות ראיתי ילדה בוכה, ואחרי כן הבנתי שהיא אחת לילד צעיר עם אוטיזם. מאוחר יותר סיפרו לי שהיא הצליחה לגייס סכום נכבד של כסף.

יום ההתרמה של אלו"ט פגש אותי לא רק כמסביר וכאיש מקצוע אלא גם כאזרח תורם מן השורה. כך, לאחר יום הסברה מתיש בגליל העליון, חזרתי בשעת ערב לביתי באום אל-פחם, והנה נשמעו דפיקות בדלת. על סף ביתי עמדו



חברים בטבע



פורים מלא פעילות עם היענות מרשימה. גם בפסח הצפינו המשפחות לאלוטבע לנופשונים מגניבים. הפרטים על נופשוני הקיץ כבר כאן, אז מהרו להירשם!

חוות געש בבאר שבע הוקמה כמיזם של משפחת סלע כדי לספק תעסוקה לאנשים עם צרכים מיוחדים שזקוקים למרחב ולאוויר פתוח. החווה הנהדרת פתחה את שעריה לחברים מאלו"ט בבאר שבע, והם שוקדים על טיפוח פינת חי ומשתלה. בשעות הפנאי החניכים, המדריכים, ולפעמים גם ההורים, מוצאים שם שלל סיבות למסיבות.

בשבת של שמש בחיפה נפתחה הפעילות בבית בירם תחת שרביטה של סופי, אם פעילה באזור. היו שם משפחות רבות ומגוון מתנפחים בשלל גדלים, מגלשות ענק, בובות, כדורי פיזיו ועוד. את המקום תרם בית הספר הריאלי בחיפה. הילדים נהנו מאוד, וההורים נחו ופטפטו זה עם זה.

חטיבת הנעורים סחטה בחול המועד פסח את כל התענוגות עד הקצה בשלל קייטנות ונופשונים ברחבי הארץ: בצובה קפצו בקיפצובה, עשו ספורט והכינו פיתות כשרות בטאבון; בכפר הירוק האכילו את הפרות בחציר, חגגו על עגלות רתומות לטרקטור וצפו בתיאטרון בובות; בקייטנת אתגרים טיפסו על חבלים ויצאו לשיט בים הפתוח; בקייטנת הספארי הכירו חיות חביבות; בקייטנת פל"א נסעו לבקר בפארק נחשונית, בשביל התפוזים בחדרה ועוד; בנופשוני אלוטבע יצאו לטיולים רגליים ולטיולי אופניים והשתוללו בערבי שירה וריקודים; ובקייטנת באר שבע עסקו בקטיפ תפוחים ונרגעו בבריכה.

לכל התענוגות הללו היו שותפים צוותים מקצועיים ומתנדבים רבים ומקסימים שינצרו את החוויה בלבם עוד זמן רב.

מזג האוויר הסוער לא הרתיע את משפחות הנופשים באלוטבע בכרמיאל, נהפוכו! הם חגגו

או חוסרים תזונתיים) שעשויה להוביל לבעיות התנהגות בגלל הקושי לבטא כאב. בהמשך סקרה ד"ר צחור בעיות שכיחות שנלוות לאוטיזם, בהן אפילפסיה, ADHD וחרדות. לבסוף הוצגו טיפולים תרופתיים והתנהגותיים לבעיות מעין אלה.

מרצה: ד"ר **דיצה צחור**, נירולוגית ילדים והתפתחות הילד ומנהלת המרכז לאוטיזם של אלו"ט במרכז הרפואי אסף הרופא



את המפגש הנחתה עו"ס מאיה למברסקי.

• חשיבה חברתית גם לאנשים עם אוטיזם: באלוטבע בכרמיאל ניתנה הרצאה מרתקת על חשיבה חברתית לעומת מיומנות חברתית ועל הסיבות שכדאי להתחיל בפיתוח מיומנויות מפתח חברתיות בגיל צעיר מאוד. להורים ניתנה הזדמנות לשאול ולהביא דוגמאות מחיי היומיום.

מרצה: **מימי סמוכה**, צוות מאי"ה - מרכז אימון, ייעוץ והכשרה באוטיזם

• הירושלמים הקשיבו בשקיקה להרצאה על נפלאות הזיכרון וחולשותיו אצל ילדים על רצף האוטיזם. מרתקים במיוחד היו האמצעים לפיתוח הזיכרון והלמידה, למשל הדהוד ממושך במוח כדי ליצור זיכרון לטווח ארוך.

מרצה: הפסיכולוגית **גוני לוין**.

• למגזר הערבי צפויים כמה ימי עיון: לאחיות טיפות חלב בצפון הארץ ולאנשי מקצוע מכל התחומים הן בצפון והן במזרח ירושלים. פרטים יימסרו ע"י המרכז למשפחה

• המכתב הראשון מלשכת הגיוס הוא די מבלבל. בהרצאה ששמעו ההורים בירושלים, הם למדו על האפשרויות העומדות בפני נער על רצף האוטיזם, קיבלו הסבר על הליך הגיוס ועל החוויה שמצפה להם כחיילים בצבא, על התנדבות לצה"ל, על אפשרות בחירה בשירות לאומי, וגם איך אפשר להשיג פטור מגיוס. מידע זה חיוני להורים כדי שיוכלו להגיע להחלטה המתאימה לילדם.

מרצה: **גליה בוקצ'ין**, רס"ן במיל', לשעבר ראש מדור בריאות הנפש בלשכת הגיוס

• בהרצאה על התמודדות של ילדים על רצף האוטיזם עם בעיות רפואיות נלוות המצריכות התייחסות וטיפול מתאים הדגישה ד"ר **דיצה צחור** את הצורך לבדוק אם קיימת בעיה רפואית (כגון אלרגיה, תפרת בעור, עששת, טחורים, כאבי ראש

• יום עיון בנושא תכניות קידום ותעסוקה לבוגרים עם אוטיזם בשנות האלפיים הוקדש לזכרה של **לאה רבין ז"ל** שהייתה יו"ר אלו"ט הראשונה ונשיאת כבוד. בטקס הזיכרון נכחו יו"ר אלו"ט פרוץ **ישראל (איזי) בורוביץ, דליה רבין** ורבים מידידי המשפחה, וכן מאות הורים ואנשי מקצוע.

פרופ' לי מרכוס, פסיכולוג בכיר ממכון TEACHH לטיפול באוטיזם בצפון קרוליינה, ארצות הברית, שהגיע ארצה בהתנדבות, לשבוע השתלמויות לצוותי אלו"ט בחטיבת הבוגרים, השתתף גם ביום העיון והרצה בנושאי קידום ופנאי לבוגרים עם אוטיזם.

• עשרות סטודנטים מבית הספר לאחיות בבית החולים איכילוב נכחו בסדנה לימודית בנושא אוטיזם ונחשפו למאפייני האוטיזם ולהתמודדות המשפחות. הם למדו על איתור ואבחון מוקדם, על גישות טיפול ועוד. הסטודנטים היו מרותקים והרבו לשאול שאלות.

קבוצות

מקרים וחוויות שהם חווים כסבים לנכדים עם אוטיזם. לדבריהם, הם נתרמים איש מרעהו ומהנהניה המקצועית.

מנחים: ד"ר **רועי אלדור ורלי קריב**

• גם בבאר שבע מתפתחת בהצלחה סדנה לסבים וסבתות. המשתתפים לומדים על הספקטרום ומקבלים כלים למשחק עם ילדים נכדים עם אוטיזם. הסבים והסבתות צמאים למידע ומבקשים להמשיך ללמוד, ולא פחות חשוב, לחלוק את חוויותיהם זה עם זה.

מנחה: **קרן כהנא**, מרפאה בעיסוק

• ברחובות פועלת קבוצה להורים לילדים מתבגרים מרחובות וסביבתה. אפשר ללמוד שם על מגוון דרכי התמודדות, ואפשר גם להעלות שאלות, להתלבט ולהתייעץ בנושאים כמו מיניות של הילד, קשיים בהתנהגות והצבת גבולות, זמן פנוי, קשר עם אחים ומחשבות על העתיד.

מנחות: עו"ס **גל אפנג'ר** ועו"ס **ורד פרידמן**

• קבוצת הסבים והסבתות מירושלים ממשיכה להיפגש. הקבוצה כבר מגובשת, והקשר בין חבריה חם וטוב. הם מקפידים להגיע לכל המפגשים, והמשתתפים מעלים

אסיפת חברים

אסיפת החברים השנתית תתכנס
ביום שלישי, 25.5.10 בשעה 17:30
בכפר עופרים - דרך משה סנה 199 רמת השרון
(ליד בית העלמין הצבאי קריית שאול).

על סדר היום:

17:30 התכנסות והרצאה בנושא "חוק שוויון הזדמנויות תקנות נגישות עבור הספקטרום האוטיסטי". מאת מלכי איציק

18:30 פתיחת האסיפה - יו"ר אלו"ט, פרופ' ישראל (איזי) בורוביץ
יו"ר הוועד המנהל, עמנואל דותן

* סקירה כללית - מנכ"ל אלו"ט, עינת קסוטו שפי
* הצעה לשינוי תקנון - ע"י עו"ד ערן גפני
* אישור דו"חות כספיים ודו"ח מילולי לשנת 2009
* אישור רו"ח של העמותה
* דו"ח ועדת ביקורת
פירוט הנושאים נשלח בדואר לכל חברי אלו"ט, בעלי זכות הצבעה, ופורסם גם באתר אלו"ט.

המאבק לפתרונות לדיור חוץ ביתי עבור בוגרים עם אוטיזם

הוועד המנהל של אלו"ט, אישר את המלצותיה של ועדה אסטרטגית, שהוקמה כדי לבחון את התנהלות האגודה בכל הקשור לפתרונות דיור עתידיים. חברי הוועדה: הורים ואנשי ציבור.

במהלך 22 השנים האחרונות, הקימה אלו"ט 10 בתי קבע לבוגרים ומתבגרים. במקביל פתחה עוד 7 מסגרות דיור בבתים זמניים בשכירות בשוק הפרטי. הניסיון הוכיח, כי בית זמני, אינו מאפשר איכות חיים לדיירים, אינו מאפשר שקט נפשי להורים ועלויות האחזקה גבוהות מאד ובאות על חשבון החברים.

מתוך דאגה לעתיד הילדים, המליצה הוועדה לאגודה לפעול במספר מישורים:

- **המקצועי**
שינוי מדיניות משרד הרווחה, ופיתוח מודלים אחרים לדיור (בנוסף למודל הקיים - 24 דיירים בבית), על מנת לאפשר הגדלת מספר המקומות הזמינים לדיור מדי שנה.
- **הבינוי**
1. פעילות אל מול משרדי הממשלה לתכנון רב שנתי, כך שההורים יוכלו לדעת מראש, לאיזה בית ישתייך ילדם בעתיד. בהתאם להתגבש לקבוצה שתפעל יחדיו לגיוס תרומות להקמת הבית (זאת בנוסף לתקציב ייעודי מהמדינה, ובנוסף לתרומות שצוות אלו"ט יגייס).
2. לאפשר להורים לבנות ב־3 סטנדרטים שונים, בהתאם לאמצעים הכספיים שיעמדו לרשות הפרויקט.
- **תרומות**
שצוות אלו"ט יגייס יחולקו באופן שוויוני, כך שכל חבר, בכל מודל של בית, יהיה זכאי לאותו סכום בדיוק.

על מנת לפעול אל מול משרדי הממשלה, לגמישות מקצועית ולתכנון ארוך טווח, אנו מעוניינים לגבש קבוצת הורים, בעלת רוח לחימה, שתפעל בהנחיית יועץ אסטרטגי.

הורים חברי אלו"ט, שרוצים להיות פעילים להקמת הבית לילדם, ויכולים להתמסר לפעילות, מוזמנים לפנות לדוברת אלו"ט רותי סיוון, עד לתאריך ה־15.6.10 בדוא"ל ruths@alut.org.il

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

אלו"ט, כורזין 1 גבעתיים 53583,
טל': 03-57 18190 פקס 03-57 18190
www.alut.org.il

שמרו אתנו על קשר:
ספרו לנו ודווחו לנו לדוא"ל:
irisk@alut.org.il