

עשר עובדות שכל ילד עם אוטיזם היה רוצה שתדעו

מאמר שנכתב על-ידי אלן נוטבאום בכתב העת : South Florida Parenting
תורגם באדיבות שמוליק בן-דוב, ושוכתב מחדש על-ידי סימונה קוהל

אוטיזם – ישנם ימים שהדבר הצפוי היחידי הוא חוסר היכולת לצפות מה יקרה. הדבר היחיד העקבי באוטיזם הוא חוסר העקביות. אין כמעט ויכוח על כך שהאוטיזם הוא חידה גם לאלו החיים את כל חייהם בסביבתם של אנשים עם אוטיזם. הילד עם האוטיזם יכול להיראות נורמאלי, אבל התנהגותו מבלבלת וקשה.

כיום הדעה שהאוטיזם נחשב לחסר מרפא מתחילה להשתנות. כמעט בכל יום, אנשים עם אוטיזם מראים לנו שהם יכולים להתגבר, לפצות או להסתדר בהרבה דרכים מרתקות.

כשנצייד את אלו הסובבים את הילדים עם האוטיזם בהבנה בסיסית ביותר על המרכיבים של האוטיזם, תהיה לזה השפעה מרשימה על יכולתם של אותם ילדים להיות פרודוקטיביים ועצמאיים בהתבגרותם.

האוטיזם הוא לקות קשה ומורכבת, אבל נוכל לחדד את הלקויות לשלושה מרכיבים עיקריים:

- ☒ קשיים בעיבוד סנסורי
- ☒ עיכוב וליקויים בדיבור ושפה
- ☒ קשיים באינטראקציה חברתית

להלן עשר עובדות שכל ילד עם אוטיזם היה רוצה שתדעו:

1. אני ילד עם אוטיזם. אני לא "אוטיסט". האוטיזם שלי הנו חלק מאישיותי, אבל אינו מגדיר אותי כאדם. האם אתה אדם עם מחשבות, רגשות והרבה כישרונות, או שמא אתה יצור שמן, ממושקף ומגושם?
2. התפיסה החושית שלי מבולבלת. כלומר, שאורות רגילים, צלילים, ריחות וטעמים של חיי היום-יום, שאתה לא תחוש בהם, יכולים להיות בוהקים או מכאיבים לי. הסביבה שבה אני חי נראית ונחוות כעוינת. נראה לך שאני מתעלם ממך, אבל האמת היא שאני רק מנסה להגן על עצמי. טיול "פשוט" למכולת עלול להיות סיוט עבורי. השמיעה שלי עלולה להיות חדה מאוד. תריסר אנשים מדברים אלי בו-זמנית, הרמקול מתאר את המכירה המיוחדת של היום במרכול, מוזיקה מרגיעה מושמעת מהרמקולים, קופות מצפצפות ונוהמות, מטחנת הקפה מטרטרת ומשורר הבשר חורק, תינוקות בוכים והפלורוסנטים מזמזמים. המוח שלי לא יכול לסנן את כל הצלילים ולכן אני מוצף. חוש הריח שלי מאוד רגיש, הדג בדוכן הדגים אינו טרי, והאדם העומד לידינו לא התקלח היום, במעדנייה נותנים לטעום נקניק, ולתינוק הנמצא בתור לפנינו יש חיתול מלא, וברציף החמוצים מנקים את הרצפה עם אקונומיקה..... אני לא יכול להסתדר עם כל הריחות האלו. יש לי בחילה ! בגלל שאני מעדיף את חוש הראיה, זהו החוש שנמצא אצלי בגרייט יתר. אור הניאון בהיר מידי, הוא מרצד והפולסים שלו מכאיבים לעיני. הברק מהחלונות, מאווררים מסתובבים מתחת לתקרה,..... כל-כך הרבה גופים זזים, יותר מידי דברים להתמקד עליהם. לכל אלה יכולה להיות השפעה על החוש הוסיטבולרי, ועכשיו אני לא יכול

לומר איפה הגוף שלי נמצא בחלל. אני עלול ליפול, להיתקל בחפצים, או שאני פשוט נשכב על הרצפה ומנסה להתארגן.

3. בבקשה, עשו הבחנה בין "אני לא רוצה" לבין "אני לא יכול". שפה רצפטבית ואקספרסיבית קשות להבנה עבורי. לא שאני לא מקשיב להוראות, אלא שאני לא יכול להבין אותך. כשאתה קורא לי מקצה החדר, זה לא שאני לא שומע, אבל מה שאני שומע זה בליל של קולות וצלילים. במקום זה בוא ודבר אלי באופן ישיר ובמילים פשוטות. "דני, שים את הספר על השולחן", "זמן לארוחת בוקר". משפטים אלו אומרים לי מה אתה רוצה שאני אעשה, וגם מה הולך לקרות בהמשך. ועכשיו קל לי לבצע את ההוראות.

4. אני חושב בצורה קונקרטית ואני מפרש כל מה שנאמר לי בצורה מילולית, לכן אל תשתמש בדימויים ובמטאפורות. משחקי מילים וכפל משמעות או סרקאזם אינם מובנים לי כלל.

5. היה סבלני עם אוצר המילים המצומצם שלי. קשה לי להגיד לך מה אני צריך כשאני לא מכיר את כל המילים שמתארות את הרגשות שלי. אני עשוי להיות רעב, מתוסכל או מפוחד, אבל כרגע המילים האלו הן מעבר ליכולת הביטוי שלי. היה קשוב לשפת-הגוף שלי. התכנסות לתוך עצמי, כעס או סימנים אחרים המעידים שמהו לא בסדר..... ויש לכך צד נוסף, יתכן ואני נשמע לך כמו פרופסור קטן או שחקן קולנוע פולט מילים מתסריט שהוא הרבה מעבר לרמה שלי. אלו הם מסרים שקלטתי מהעולם סביבי, כדי לפצות על החסך השפתי שלי, וזאת בגלל שאני יודע שאני אמור להגיב כשאנשים מדברים אלי. המקור לדיבור שלי יכול להיות מתוך ספר, טלוויזיה, או דיבור של אנשים אחרים. תופעה זאת נקראת אקולליה. אני לא בהכרח מבין את ההקשר של הדברים או המושגים שבהם אני משתמש. אני יודע שבצורה כזאת, אנשים סביבי יפסיקו להטריד אותי כשאשיב להם.

6. בגלל שהשפה קשה לי מאוד, אני נוטה להיות מאוד ויזואלי. הראה לי איך לעשות משהו, במקום לומר לי מה לעשות. ובבקשה, היה מוכן להראות לי זאת מספר פעמים. חזרתיות מרובה עוזרת לי מאוד בלמידה. מערכת עוזרת לי להתארגן במשך היום. היא משחררת את הלחץ שעלי לזכור מה בא אחר מה. מערכת עוזרת לי לעבור בצורה חלקה מפעילות לפעילות. עוזרת לי בארגון הזמן ובעמידה בציפיות שלך ממני.

7. התרכז והתמקד בדברים שאני יכול לעשות ולא בדברים שאיני יכול לבצע. כמו כל אדם, אני לא יכול ללמוד בסביבה שגורמת לי להרגיש שאני לא שווה או פגום. אני חושש לנסות משהו חדש כי אני כמעט בטוח שהתגובה תמיד תהיה ביקורתית ואפילו היא ביקורת בונה, היא הופכת לדבר שאני מעדיף להימנע ממנו. הסתכל על הנקודות החזקות שלי ומצא אותן. יש כמעט תמיד יותר מדרך אחת לבצע משימה.

8. עזור לי באינטראקציה חברתית. יתכן וזה נראה שאני לא רוצה לשחק עם ילדים אחרים בחצר, אבל לפעמים אני פשוט לא יודע כיצד להתחיל בשיחה, או איך להשתתף במשחק. אם תוכל לעודד ילדים אחרים להזמין אותי להצטרף אליהם, אשמח להצטרף.

9. נסה לזהות מה גורם לי להתפרק. זה הרבה יותר מפחיד אותי מאשר אותך. זה קורה כי חוש אחד או יותר מוצפים. אם אתה יכול לזהות את הגורם, זה יכול למנוע את ההתפרצות.

10. אם אתה בן משפחה, אנא אהוב אותי ללא תנאים מוקדמים. עזוב מחשבות כמו "אם הוא היה...." או "למה היא לא יכולה?????" אתה לא הגשמת את כל הציפיות של ההורים שלך, ואתה לא היית רוצה שיזכירו לך את זה כל הזמן. אני לא בחרתי להיות אוטיסט. זכור שזה קורה לי ולא לך. בלא התמיכה שלך, הסיכוי שלי להצלחה ולעצמאות בהמשך הם קלושים. עם העזרה שלך וההדרכה שלך, האפשרויות הנן הרבה יותר נרחבות ממה שאתה חושב. אני מבטיח לך שאני שווה את המאמץ. והכול מתבטא בשלוש מילים: סבלנות, סבלנות, סבלנות. עבוד על ההסתכלות שלך באוטיזם כיכולת שונה ולא כחוסר יכולת. היה חבר שלי ובוא יחד נראה לאן נוכל להגיע. אני, קרוב לוודאי לא אהיה מייקל ג'ורדן, אבל אולי אהיה כמו איינשטיין, או מוצארט או ואן גוך. אני חושב שגם להם היה אוטיזם.