

משרד העבודה הרווחה
והשירותים החברתיים
חוסן לישראל



מינהל מוגבלויות

אגף בכיר הערכה, הכרה ותכניות
שירותי ראייה, שמיעה וטכנולוגיה (רש"ט)

איך לדבר עם אדם עם אוטיזם

ירושלים, אלול תשע"ט, ספטמבר 2019



תורגם מאנגלית מאתר: wikiHow,
"מאגר המדריכים הגדול והאיכותי ביותר בעולם".
ניתן אישור לתרגום בהתאם לרישיון Creative Commons

תרגום: יעל סגל מחברת Manpower Group Solutions,
באמצעות אגף בכיר קשרי חוץ ודוברות.

(המאמר תורגם על ידי אדם ללא אוטיזם)
מתוך ניסיון לשמור על כבוד ורגישות
ומתנצלת מראש על ניסוח שיכול
להיתפס בתור פוגעני או מתנשא)

עריכה: אולגה בן חי, מנהלת תחום שימור ופיתוח מומחיות באוטיזם

תודות ל-

פרופ קורי שולמן, מנהלת המרכז לאוטיזם, האוניברסיטה העברית, ירושלים
על הליווי הצמוד, הייעוץ ועל המידע הרב שנתנה לנו.

בנימין בהר, המחלקה ליחסים בין-לאומיים,
אגף בכיר קשרי חוץ ודוברות על הסיוע הרב.

סדר: אונית שירותי מחשב בע"מ
עיצוב עטיפה: סטודיו אלף

תוכן העניינים

פתח דבר // 5

טיפים // 6

שימו לב // 7

חלק ראשון

ללמוד על אוטזם // 8

חלק שני

להבין את הצרכים // 15

חלק שלישי

איך לנהל שיחה // 26

פתח דבר

מינהל מוגבלויות במשרד העבודה הרווחה והשירותים החברתיים שם לעצמו למטרה להעניק לאנשים עם מוגבלויות את השירותים והמענים המיטביים על מנת לאפשר את השתתפותם המלאה בכל היבטי החיים, לממש את יכולתם ולשפר את איכות חייהם. תפיסת המינהל מכירה בכך שמוגבלות מושפעת הן ממאפייני הלקות והן מהאינטראקציה בין מאפייני האדם למאפייני הסביבה בה הוא חי.

אגף בכיר הערכה, הכרה ותוכניות במינהל מוגבלויות פועל להערכת הצרכים, התפקוד והכוחות של האדם עם המוגבלות כדי לספק לו מעטפת שירותים כמענה לצרכיו האישיים, להכשרת אנשי המקצוע ולשימור ופיתוח הידע בכל תחומי הטיפול באדם עם מוגבלות.

בשנים האחרונות, חלה עלייה חדה במספר האנשים על רצף האוטיזם המוכרים במשרדנו ועמה, התרחב מגוון השירותים והתכניות עבור האנשים ובני משפחותיהם. כתוצאה מכך, עולה צורך לצייד את הסביבה בכלים מתאימים נוספים שיכולים לסייע הן לאדם והן למשפחתו, לסביבה ולחברה.

אנשים עם אוטיזם מאופיינים בשוני ובקשיים בתחומי מיומנויות חברתיות ותקשורת, לצד זה, ניתן לגלות בהם אנשים עם עולם פנימי עשיר ומיומנויות תפקודיות מגוונות.

המדריך "**איך לדבר עם אדם עם אוטיזם**" מיועד לתת כלים ולסייע בתקשורת עם אנשים עם אוטיזם, תוך הבנת האתגרים איתם הם מתמודדים.

המדריך מיועד לצוותים, מעסיקים, בני משפחה וכל אדם שמעוניין להכיר ולסייע. מטרתו של המדריך להרחיב הזדמנויות לתקשורת מאפשרת ומיטיבה.

בברכה,

אולגה בן חי

מנהלת תחום שימור ופיתוח
מומחיות אוטיזם

ד"ר אילנה גלייטמן

מנהלת השירות ראייה שמיעה
וטכנולוגיה (רש"ט)

מארק שמיס

מנהל אגף הערכה, הכרה
ותכניות

טיפים

- ✚ זכרו לראות את האישיות של האדם לפני המוגבלות. אמנם המוח של אדם עם אוטיזם פועל קצת שונה, אך מבחינות רבות יש להם את אותם יכולות כמו לאחרים, ומבחינות אחרות היכולות שלהם טובות יותר. דברו אל האדם עם אוטיזם באותו אופן שבו הייתם מדברים לאדם אחר (אבל השתמשו בפחות בסלנג/שפה לא מילולית והכללות)
- ✚ תנו זמן לחשוב על השאלות שלכם ולהגיב להן. יכול להיות שאנשים יתקשו לארגן את כל המחשבות שלהם למשפטים מילוליים. חכו בסבלנות בזמן שהם חושבים איך לענות
- ✚ אם אדם עם אוטיזם מדבר הרבה על נושא ספציפי, לרוב זה יהיה הנושא האהוב עליו. נסו ללמוד עוד על הנושא המדובר והדבר מאוד ישמח את בן שיחתכם בשיחה הבאה עמו
- ✚ אל תהיו מוטרדים מכך שבן שיחתכם לא מסתכל עליכם. לרוב, התבוננות באנשים דורשת הרבה ריכוז מאנשים עם אוטיזם עד כדי שזה מסיח את דעתם מהשיחה עצמה
- ✚ יחד עם זאת, ישנם אנשים עם אוטיזם שיעדיפו שיסתכלו להם בעיניים, אם כי יש כאלה שלא. בסך הכול, כמו כל אחד מאתנו שמעדיף אחרת
- ✚ זה בסדר אם לא תבינו משהו שאדם אמר או עשה. אפשר לשאול ולברר בקצרה למה אדם התכוון ולחכות בסבלנות לתשובה
- ✚ מותר להיות שונה. אנשים עם אוטיזם יכולים לעשות את רוב הדברים שיכולים לעשות אנשים ללא אוטיזם, רק אחרת
- ✚ חשוב לספר מראש ולשתף את האדם מה מתוכנן לעשות או מה יקרה
- ✚ תנו הזדמנות. אנשים עם אוטיזם יכולים להיות החברים טובים - נאמנים, כנים, ייחודיים ומעניינים.

שימו לב

אם נראה שמישהו הופך ללחוץ וחרד יותר ככל שאתם מדברים אתו, תשאלו האם הוא מוצף או תציעו סיוע לעזוב את המקום. לפעמים אנשים עם אוטיזם חווים גירוי יתר (הצפה), מתאמצים לסנן את הגירויים הלא רלוונטיים וצריכים זמן שקט להירגע. אם יוצפו ביותר מדי גירויים, הם עלולים להגיע להתפרקות או לכיבוי עצמי. זה לא אומר שהם לא מחבבים את האנשים שנמצאים בסביבתם; זה רק אומר שכרגע הם הגיעו למיצוי

חשוב לאפשר לאנשים עם אוטיזם גרייה עצמית או עיסוק בתחומי העניין הייחודיים להם. הדבר מחזק את הערכה העצמית ויכולת ההתמודדות

ניסיון לעצור גרייה עצמית, במיוחד כשלחוצים או חרדים, עלול להגביר את החרדה. במקום זאת עדיף לשאול מה לא בסדר ואיך אפשר לסייע.

חלק ראשון ללמוד על אוטיזם

1. הכירו בקשיים הרגשיים שמתמודדים אנשים עם אוטיזם



כדי ללמוד על אוטיזם חשוב להבין את האתגרים הרבים שיש לאנשים הנמצאים על רצף האוטיזם. ייתכן שיהיה להם קשה לקרוא את הרגשות שלכם או שהם יצליחו לקרוא את מה אתם מרגישים, אבל לא ידעו בדיוק מדוע אתם מרגישים דווקא כך. מעבר לבלבול הזה, הרבה פעמים ישנן גם קשיים תחושתניים ונטייה להתכנסות אל תוך עולם הפנימי, ולכן הימצאות בחברה יכולה להיות מאתגרת עבורם. בכל זאת, אין ספק שחשוב להם להרגיש מעורבים, משולבים, מוערכים ולהיות חלק בחברה.

2. למדו על האתגרים



יכול להיות שתשימו לב שיש לחברה/ה שלכם נטייה להגיד דברים לא מתאימים מבחינה חברתית, כמו להגיד בקול רם משהו שרוב האנשים למדו לומר בלב, להתקרב יותר מדי למישהו או להתעלם מתורים. הסיבה היא שקשה לאנשים עם אוטיזם להבין כללים חברתיים.

✚ זה בסדר להסביר כלל חברתי או להגיד שפעולה שהם עשו מרגיזה אתכם. למשל, "זה לא סוף התור, אז אסור לנו להיכנס מכאן. אני רואה את סוף התור שם." לאנשים עם אוטיזם יש פעמים רבות תחושת הוגנות חזקה, ולכן טוב לספק הסבר על האופן שבו הכללים החברתיים תואמים את הערכים האלה.

✚ הניחו שכוונתם טובה. בדרך כלל אנשים עם אוטיזם לא מנסים להעליב. הם לא מנסים לפגוע בך או במישהו אחר; הם פשוט מתקשים להבין כיצד להגיב.

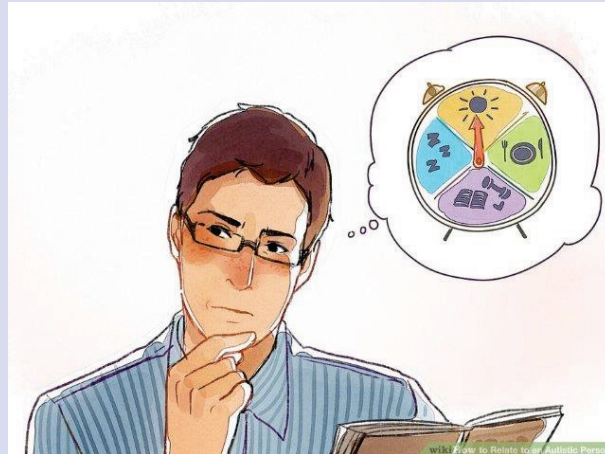
3. למדו על התנהגויות של אנשים עם אוטיזם



אנשים עם אוטיזם נוטים להתנהג במגוון התנהגויות לא טיפוסיות. למשל, הם עשויים:

- ✚ לחזור על דברים שמישהו אחר אמר כמו הד. זה נקרא "אקולליה".
- ✚ לדבר על נושא מסוים פרק זמן ארוך בלי לשים לב שאחרים איבדו עניין.
- ✚ לדבר בכנות, לפעמים בבוטות.
- ✚ להתערב עם אמירות שלא קשורות לנושא הדיון.
- ✚ לא להגיב כאשר קוראים להם בשם.
- ✚ לפעמים לדבר בקול וצורת דיבור מוזרים.

4. הבינו את החשיבות של השגרה



עבור אנשים עם אוטיזם רבים, שגרה היא חלק חשוב מהחיים. אפשר לעזור לוודא שהשגרה שלהם לא מופרת לאורך היום.

✚ תזכרו שיכול להיות שהשגרה מאוד חשובה לאדם ולכן תקפידו לא להפר אותה, כי זה עשוי להיות מאד מרגיז.

✚ תתייחסו נקודת המבט של אדם- גם אם עבורכם שמירת השגרה לא מאוד חשובה, מבחינתם חריגה מהשגרה עשויה להיות חשובה מאוד.

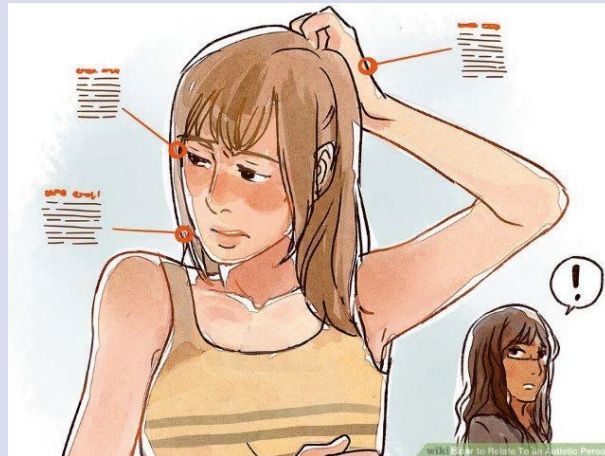
5. הכירו את הכוח של תחומי עניין מיוחדים



תחומי עניין מיוחדים דומים לתשוקה אצל אנשים ללא אוטיזם, אבל הם חזקים אפילו יותר אצל אדם עם אוטיזם. יתכן שהחברים שלכם יעסקו בתחומי העניין המיוחדים לעיתים קרובות ויאהבו לדבר עליהם. אם תחומי העניין שלהם תואמים את שלכם אפשר להשתמש בהם בתור אמצעי לחיבור.

✚ לחלק מהאנשים עם אוטיזם יש יותר מתחום עניין אחד בכל פעם.

6. הכירו את הנקודות החזקות, ההבדלים והאתגרים של כל אחד



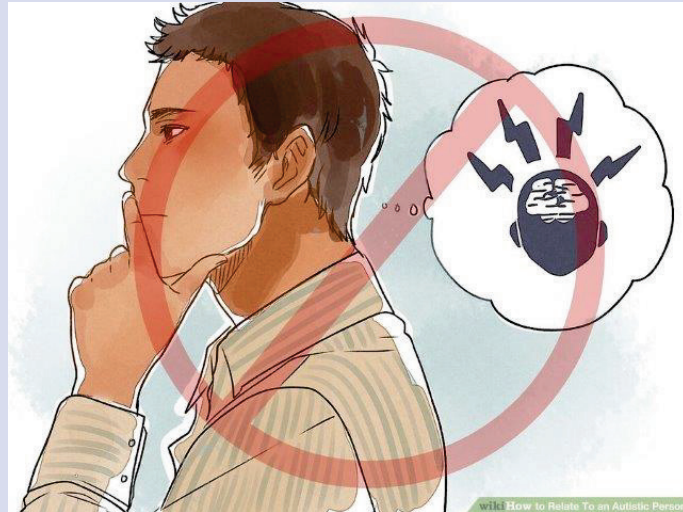
כל אדם עם אוטיזם הוא שונה, ולכן חשוב להבין כל אחד בתור אדם ייחודי.

✚ פעמים רבות לאנשים עם אוטיזם קשה לקורא טון דיבור ושפת גוף, אז אולי הם יצטרכו הסברים נוספים.

✚ לפעמים אנשים עם אוטיזם יש שפת גוף שונה מעט, בין היתר, הם נמנעים מקשר עין ועוסקים לעתים בפעילות של גרייה עצמית (stimming, התנהגויות חוזרות שמרגיעות). למדו לזהות מה נחשב "נורמלי" אצל החברים שלכם.

✚ לאנשים עם אוטיזם יש פעמים רבות קשיים בוויסות חושי. הם עשויים להגיב באופן שונה או אפילו שלילי לריחות חזקים (כמו טונה), מגע בלתי צפוי, קולות רמים, מרקמים מסוימים ועוד.

7. תשכחו מהסטריאוטיפים על אנשים עם אוטיזם



קיים סטריאוטיפ (דימוי) לא מדויק שלאנשים עם אוטיזם יש יכולות קוגניטיביות על-אנושיות (כמו היכולת לספור באופן מידי כמעט כמה קיסמי שיניים נפלו על הרצפה). הדימוי כנראה נוצר לא בכוונה ואולי מקורו בין היתר בסרט "איש הגשם". למעשה, השונות היא רבה מאוד ואנשים על הרצף שיש להם יכולות יוצאות דופן וגאונות הם לא כאלה נפוצים.

כדאי להיחשף לפורומים באינטרנט בהם משתפים אנשים עם אוטיזם, כך יהיה לכם קל יותר להכיר את השונות שבבני אדם ופחות לראות את הסטריאוטיפ.

חלק שני להבין את הצרכים

1. אל תהיו מוטרדים מקשר עין



רוב האנשים עם אוטיזם עשויים להרגיש לא בנוח עם יצירת קשר עין או מתקשים ליצור קשר עין לעיתים קרובות. לרוב, אנשים מסוגלים לחשוב, להקשיב ולדבר טוב יותר ללא יצירת קשר עין.

✚ אפשר לנסות לנהל שיחה תוך כדי ביצוע פעולה משותפת אחרת.

✚ קחו בחשבון שאנשים עם אוטיזם מקשיבים, למרות שלא תמיד מסתכלים על האדם אתו הם משוחחים (או על הדבר שעליו הם מדברים).

2. הימנעו ממגע בלתי צפוי



אנשים עם אוטיזם יכולים להיות מאוד רגישים למגע, אפילו טפיחה ידידותית על הגב יכולה להבהיל או להכאיב. חשוב לא להפתיע בנגיעה ללא הודעה מראש, במיוחד כאשר אנשים חווים הצפה חושית. במידת הצורך- אפשר לשאול ולברר את הגבולות האישיים. למשל, נגיעה עם יד על הכתף תסיח דעה של חלק מהאנשים ואחרים אף יהבו חיבוק חזק. הרגישות יכולה להשתנות בתקופות שונות ונסיבות שונות.

3. מצאו אזור שקט לבלות בו



בשל הפרעה בעיבוד החושי, אנשים עם אוטיזם עשויים להתקשות בסיון רעשים וגירויים חזותיים ברקע. לכן, כדאי לבלות במקום שקט יותר, שבו יהיה קל להתמקד בשיחה.  לפעמים קשה לאדם עם אוטיזם להבין שהוא מוצף. חשוב לאפשר להגיע למקום המציף פחות, במיוחד כשמתרשמים שאדם נראה לחוץ.

4. דברו בצורה ברורה ומובנת



אמנם ישנם אנשים עם אוטיזם שאין להם בעיה עם שיחה טיפוסית, אבל אחרים לא תמיד יבינו את כל מה שנאמר להם. כבדו והיו מוכנים לחזור על דבריכם, אם לא הובן מה אמרתם. בין הקשיים שאנשים עם אוטיזם עלולים להיתקל:

- ✚ קשיים בהבנת מטפורות ודימויים, מסרקזם והומור. אם בן שיחתכם מתנהג מוזר או נראה מבולבל- תצטרכו להבהיר שלא התכוונתם ברצינות.

- ✚ קשיים בעיבוד הדיבור. לפעמים לוקח זמן לתרגם את הצלילים למשמעות בתוך הראש. אפשרו הפסקות בשיחה, כדי לתת זמן לחשוב ולהגיב. בנוסף, כדאי לרשום את הדברים שתמצאו שיזכרו.

- ✚ השתמשו בטון דיבור רגיל ומותאם לגילו של בן שיחתכם.

5. היו מודעים לאתגרים בקריאת רמזים חברתיים



אנשים עם אוטיזם לא תמיד מבינים הבעות פנים, שפת גוף, השלכות נסתרות או רמזים, לכן חשוב להיות ברורים לגבי המחשבות והרגשות שאתם מביעים. אם אדם עם אוטיזם עשה משהו שלא מותאם חברתית- תניחו שלא התכוון לפגוע.

אם בכל זאת נפגעתם- תגידו, כדי לאפשר לאדם הזדמנות להבין שנפגעתם ולהתנצל.

6. לדעת שאתם עשויים לראות התפרצות/ התפרקות (meltdown) או כיבוי עצמי (shutdown)



התפרקויות מתרחשות כאשר אנשים עם אוטיזם לא מצליחים להדחיק עוד את המתח הכלוא והוא משתחרר בהתקף של רגש, שעשוי להראות דומה להתמוטטות עצבים או התקף זעם. כיבוי עצמי נראה בדיוק הפוך: האדם "נכבה", הופך לפסיבי ומאבד את היכולת לתקשר. בשני המקרים, חשוב להביע סבלנות והבנה.

✚ עזרו למצוא מקום פרטי ושקט להירגע. אל תשאלו שאלות, אל תלחצו לדבר ואל תנסו להסיח את דעתם. תזכרו שההתפרצויות קורות מעבר לשליטתם של האנשים עם אוטיזם. תנו להם זמן.

✚ הפחיתו גירויים חושיים.

✚ לאחר שנרגעים ומרגישים טוב יותר, אפשר לדבר על מה שקרה ומה אפשר לעשות בפעם הבאה כדי לענות על הצרכים טוב יותר (אם בכלל). אם אדם לא רוצה לדבר על כך- שחררו.

7. צפו מהם לגרייה עצמית (stimming)



גרייה עצמית היא התנהגות מרגיעה שעוזרת לאנשים עם אוטיזם לחשוב בבהירות, להרגיש טוב, להביע את רגשותיהם ולהתאים את עצמם לעולם המשתנה. כאשר אתם עדים לגרייה עצמית, עליכם להתנהג כאילו זה רגיל לחלוטין: להתעלם מכך ולהמשיך לדבר או להגיב לרגש (למשל, לשאול אם הכול בסדר והאם הם במצוקה). אנשים יעריכו את הקבלה שלכם.

אם הגרייה הספציפית מפריעה לצרכים שלכם (למשל, צועדים לידכם הלוך ושוב וזה פשוט עושה סחרחורת), אפשר לבקש בעדינות להחליף לגרייה אחרת. אף פעם אל תבקשו להפסיק רק כי זה מביך אתכם. בין ההתנהגויות הנכללות לקטגוריה: התעסקות בחפצים, התנדנדות, נפנוף והתעסקות בידיים, קפיצות, חבטות ראש, צעקות רמות, מישוש חוזר של מרקם מסוים, למשל, שער, ועוד.

8. היו מודעים לקשיים בוויסות ועיבוד חושי (סנסורי)



קושי בוויסות חושי יכול לבוא לידי ביטוי ברגישות יתר או תת רגישות. אנשים עם אוטיזם יכולים להיות מוטרדים ממצבים שעבור אחרים יראו רגילים.

אדם עם אוטיזם יכול להביע התנהגויות כמו:

- ✚ אטימת אוזניים או שימוש באטמי אוזניים
- ✚ תגובות פחד מדברים ספציפיים
- ✚ סירוב נגיעה במרקמים מסוימים (למשל, חלקלקים, דביקים)
- ✚ רגישות לריח
- ✚ התפרצות בכי

9. אם אתם לא בטוחים מה אדם צריך, תשאלו



מותר לשאול אנשים עם אוטיזם איך אפשר לעזור למלא את צרכיהם. מוטב לברר ספציפית מול כל אדם ולא להניח הנחות מראש ביחס להתרשמותכם מרמת תפקודו ויכולתו התקשורתית.

✚ זה לא צריך להיות מורכב: פשוט לשאול "איך אני יכול/ה לעזור?"

✚ אולי ייקח לאנשים זמן להגיב ואולי אנשים ישנו את התשובות מאוחר יותר. אוטיזם היא מוגבלות מורכבת וקשה לחשוב מיד על כל היבט חשוב.

10. אולי כדאי לקרוא על אוטיזם



כדאי להיחשף למידע מלמד שמשתפים אנשים עם אוטיזם בעצמם על התובנות והחוויית שלהם.

בנוסף, אפשר ללמוד מהמידע שמשתפים הורים ומטפלים באמצעות בלוגים ופורומים שונים.

11. זכרו שאוטיזם הוא יותר מרשימה של חסרים ואתגרים



אנשים עם אוטיזם רבים הם מצחיקים, כנים, נאמנים, אוהבים ומלאי תובנות. הכירו בנקודות החוזק הספציפיות של החברים שלכם והעריכו אותם בתור מי שהם. אתם יכולים להכיר במוגבלות ועדיין להעריך את האדם בתור בן אנוש שווה ואהוב.

12. נסו להבין



כל אדם עם אוטיזם הוא שונה וההבדלים ביניהם עלולים לגרום להם להראות מוזרים או אפילו מאתגרים. ייתכן שיש להם מוגבלות נוספת שאתם לא מודעים אליה, הפרעה שקיימת במקביל או קשיים בהבנת כללים חברתיים. הכי סביר שהם לא התכוונו לפגוע, במידה וקרה, ויתנצלו כשיבינו שפגעו ברגשותיו של מישהו.

חלק שלישי איך לנהל שיחה

1. אל תחכו שאדם עם אוטיזם יתחיל לדבר



לאנשים עם אוטיזם רבים קשה לפתוח בשיחה והם עלולים לא להבין את הרמזים שמעידים על כך שאתם מעוניינים לדבר איתם. אם אתם רוצים ליזום שיחה- פשוט עשו זאת!

2. כדאי להשתמש במשפטים קצרים ו/או תקשורת בכתב כאשר מדברים עם אנשים שמתקשים לעבד היטב את מילים המדוברות



- דיבור במשפטים קצרים יסייע לעבד מידע בצורה יותר אפקטיבית. עם זאת, חשוב להקפיד על התאמות אישיות. למשל, חלק מהאנשים עם אוטיזם מעבדים היטב משפטים ארוכים.
- לפעמים לאנשים עם אוטיזם קשה לעבד מילים מדוברות. במקרה כזה, נסו לכתוב הודעות. אנשים יכולים להשיב באמצעות כתיבה או לענות בעל פה בצורה אפקטיבית יותר לתקשורת הוויזואלית.
- תקשורת בכתב יכולה להועיל מאוד.

3. מצאו מכנה משותף



לרוב האנשים עם אוטיזם יש כמה נושאים שהם ממש מתלהבים מהם וישמחו לדבר עליהם אם יאמינו שזה מעניין אתכם.

4. שמרו על נימוס בשאלות



אם יש לכם שאלות על אוטיזם, מותר לשאול, אך הימנעו משאלות לא הולמות ואל תשאלו משהו שלא הייתם מרגישים בנוח לשאול אדם ללא אוטיזם.

5. הציבו גבולות לפי הצורך



כיוון שאנשים עם אוטיזם מתקשים לקלוט רמזים חברתיים, יכול להיות שתצטרכו לדבר בצורה מפורשת במקום לרמז. כמה דוגמאות לדברים שאפשר להגיד בנימוס ובנועם כדי להציב גבול:

✚ "נהניתי לדבר על חתולים אבל עכשיו הנושא הזה כבר מעייף אותי. אולי נוכל לדבר במקום זה על בית הספר או על משהו אחר, ונמשיך לדבר על החתולים אחר כך?"

✚ "כרגע אני צריכה לעבוד על פרויקט, בסדר? נתראה בארוחת הערב".

✚ "טוב, אני צריכה למהר כדי לא לאחר לפגישה. נתראה!"

✚ "אני צריך קצת זמן לבד כרגע".

6. הקשיבו להם



תנו לחברים שלכם הזדמנות להיות מובנים ותקפידו להיות קשובים למחשבותיהם ורגשותיהם.

7. במקרה הצורך, אם אתם צריכים לסיים שיחה עשו זאת בצורה ישירה



אם אתם רוצים ללכת או לעשות משהו אחר, מוטב להיות מנומסים וברורים ולהסביר שאתם צריכים ללכת.

✚ אנשים עם אוטיזם עלולים לא לשים לב לרמזים עדינים לכך שאתם רוצים לעזוב.

✚ אם אתם מדברים על משהו שלא מעניין אותם, יכול להיות שהם לא ידעו איך לשנות את הנושא או להסביר לכם שהם היו מעדיפים ללכת לעשות משהו אחר. אם הם קוטעים אתכם או הולכים באמצע, תתעלמו מזה. סביר שהם לא התכוונו לפגוע.

8. העריכו אותם כמו שהם



כמו רובינו, אנשים עם אוטיזם רוצים שיתייחסו אליהם כאל אנשים שווים בחברה וללא תנאים.