



*** is with Daniel Link 20 - התנועה לקידום צעירים עם מוגבלות
Shahar.

March 12 at 6:46pm · 🌐

“תסמונת טורט? אתה בטח מקלל!” אז זהו, שממש לא. // Daniel Shahar

יותר מדי פעמים שמעתי את המשפט הזה. ברור למרבית האנשים שאם יש לי תסמונת טורט אז הדבר היחיד שאני עושה זה לקלל, ושאני בוחר לעשות זאת. אותם אנשים לא בדקו מהי בדיוק אותה התסמונת, והפעם, אני דורש צדק, כי זה חייב להיעשות.

תסמונת טורט היא מצב רפואי נדיר-ביולוגי, שמופיע בפעם הראשונה בתקופת הילדות, עם שכיחות של 3 מתוך 1,000 ילדים. מרבית הלוקים בתסמונת הם בנים, וה“טיקים”, אותם קולות בלתי רצוניים, מעין עיוותים שלא קשורים לאדם, הם המוכרים ביותר.

ה“טיקים” פעמים רבות מפתיעים אותנו כמו שהם מפתיעים אתכם. אנחנו אמנם מרגישים את אותו טיק אבל אין לנו שום דרך למנוע אותו ופעמים רבות המצב הזה גורם לתסכול רב. תחשבו על התעטשות או גירוד - אתם לא יכולים למנוע את זה, כך בדיוק ההרגשה עם “טיק” שמתקרב.

אני לא מקלל, וכך גם 90% מבעלי ומבעלות תסמונת טורט. אותה תופעה שמכונה “קופרוליה”, טיקים קוליים מורכבים שמתבטאים בהשמעת מילים בעלות תוכן מגונה אכן מוכרת מאוד כשמתייחסים לתסמונת טורט, אבל בפועל זה פשוט לא מייצג אותנו. אני כאן כדי לחלוק ולענות על כל אותן שאלות שמעולם לא שאלתם, להמשיך ולמגר את התופעה ולהילחם למען כל אחי ואחיותי הטורטניקים והטורטניקיות, בתקווה שכמה שיותר אנשים יבינו אותנו ושנחננו נצליח להתערות באופן נכון ומוצלח. שתפו בבקשה.

דניאל הוא מדריך מוסמך לרכיבה טיפולית ומערבית על סוסים, מטפל בילדים ממגוון קשיים: רגשיים, מוטוריים וקוגניטיביים. מומחה בטיפול בטורטניקים וילדים שלא בהכרח יש להם תסמונת טורט אלא גם הפרעת טיקים חולפת, ומקבל אותם מכל רחבי הארץ. כמו כן, הוא מעביר שיחות השראה על סיפור חייו, התמודדות עם טורט וקבלת השונה, אנטי-בריונות וחשיבותם של חברי אמת, ומשמעות הייעוד בחיים. | קשת 12





*** is with Daniel Link 20 - התנועה לקידום צעירים עם מוגבלות
Shahar.

March 13 at 1:47pm · 🌐

אתמול חשפנו בפניכם את סיפורו האישי של דניאל שחר, ואנחנו מזמינים אתכם לקרוא את ההמשך. מחר - החלק האחרון. שתפו והגיבו.

היום אני רוצה לחשוף אתכם לפעם הראשונה בה עמדתי מול קהל ודיברתי על הטורט שלי. השיחה הזאת הייתה מול חמישים נערים ונערות, הלב שלי דפק בלי הפסקה וכל כך הרבה מחשבות הציפו את ראשי. מה יאמרו עליי? מה יחשבו עליי ועל הטורט? והאם אצליח להעביר את ההרצאה בלי להתעלף באמצע?

הצלחתי והיה בסדר, ולמען האמת - היה מעולה. זה היה כל כך משחרר "לירות טיקים" לכל עבר ולהרגיש נינוח ושלו עם זה. לא הרגשתי צורך להצטער על מי שאני אלא פשוט להיות האדם שנועדתי להיות. ומאז אותה פעם - הצבתי לעצמי מטרה עליונה: "אם אצליח לחשוף, לפחות אדם אחד, את הידע על תסמונת טורט, הרי שהוא יילך ויספר זאת בפני מישהו נוסף, והלה יעביר את זה הלאה לאנשים נוספים, כך תיווצר שרשרת של ידע ומודעות, והנה התקדמנו צעד קטן אחד לאדם וצעד גדול לבעלי תסמונת טורט".

היומיום שלי מכיל את הטורט באופן השלם ביותר. אני עוסק בהדרכת רכיבה טיפולית, אחרי המון שנים של עבודה קשה והערכה מצד גורמים רבים, היום אני ממצב את עצמי כאחד ממדריכי הרכיבה הטיפולית המובילים בארץ. אבל... זה לא תמיד היה כך. בתור ילד עם תסמונת טורט, עברתי השפלות רבות מצד ילדים בכיתה ובשכונה, הם היו מתעללים בי פיזית, מילולית, רגשית. היו מנצלים את חולשותי ודורכים על החוזקות שלי, ולעתים לא היו אלו רק הילדים אלא גם המורים. עד לפני כמה שנים, רגע לפני שסיימתי את התיכון, עדיין התביישתי בצמד המילים "דניאל שחר", לומר את שמי. הייתי בטוח שאני בושה, שאני כאין וכאפס לעומת האחרים.





הערב אנחנו משתפים אתכם בחלק האחרון של סיפורו האישי של Daniel Shahar. שתפו והפיצו את המידע החשוב שדניאל חלק איתנו לאורך השבוע האחרון:

הוריי תמיד האמינו בי, והיה לי חבר אמת אחד שהיה שם בשבילי ברגעים הקשים ביותר. אבל, מה שבאמת הרים אותי ברגעים הקשים היו שני תחביבים עיקריים: כתיבת סיפורי פנטזיה ורכיבה על סוסים - אלו היו היחידים ששינו את חיי מקצה לקצה.

כתיבת הסיפורים תמיד הייתה המקום שלי לבריחה מהמציאות היומיומית שפעמים רבות הייתה קשה, והיום אני גאה בכך שאני בתהליכי סיום עריכת רומן הפנטזיה הראשון שלי. והסוסים? הן, שם הרגשתי, בפעם הראשונה, שאני יכול להיות מחובר לעולם המציאות ועדיין להיות משהו, להיות מישהו.

וגם, אלמלא תחושת הסיפוק המדהימה והפידבקים החיוביים שקיבלתי בשירות הלאומי שלי, כשעבדתי עם ילדים שהיו מאושפזים בבית-החולים הדסה הר-הצופים, מעולם לא הייתי יודע עד כמה אני משתוקק לשלב את השניים ולהגשים את החלום והגורל שלי: להיות מדריך רכיבה טיפולית.

לסיום, חשוב לי לשתף אתכם בכך שאנחנו לא רוצים להרים ידיים, ולא מוכנים לכך. גם אם התקשורת תנסה לדרוך עלינו אלף פעמיים או לסמן ולהבליט אותנו לרעה, אנחנו לא נרגיש חלשים. כי למעשה, אנחנו החזקים ביותר שאין להם ברירה אלא לשרוד ולצמוח מתוך הקושי. אנחנו לא נרגיש רע מעצם היסוד שאנו שונים כי כן, אנחנו שונים, ואנחנו גאים בכך.

הניחו לנו להיות, קבלו אותנו כשווים לכם. הרבה פעמים החברה נוטה לשפוט את האחר, כי הוא נראה שונה, כי הוא מתנהג אחרת, כי הוא מוזר ואינו בהכרח עונה על כל הקריטריונים של מה שמוגדר "נורמלי", ובעצם - מהי הנורמה בחברה שלנו?

זה מקסים להיות מיוחד, זה אפילו חשוב. זהו צורך מהותי ומשמעותי כדי להשאיר חותם בעולם. אם לא היה לנו משהו להתגבר עליו, או מדויק יותר - להתגבר בעזרתו ולהביט עליו כברכה ולא כקללה, כיצד יכולנו להרגיש צורך עז לחולל שינוי? שתפו.

