

אפרת סביר * צילום: אסף פרידמן

בדרוכו שלו

הוא גולש גלים, חובב סקי ומשחק במחשב, אבל דני מרשנסקי מרעננה אינו נער רגיל, אלא אוטיסט שמצליח לתקשר עם הסביבה רק בזכות ההשקעה האדירה של הוריו * "דני לימד אותי המון על עצמי, על החיים ועל הזוגיות שלי", אומרת אמו נחמה * כשהאבה והתקווה מנצחות את הפחד והייאוש



דני מרשנסקי ואמו נחמה. "כל ההיריון חשבתי על הדמות של דני שובניזיה באמת מה שקיבלתי"

הלא שגרתית הוא עוררה רגשות אהבה בהוריו. אף על פי שרופאה כטיפה חלב הרגיעה אותם ואמרה שבנים מתפתחים לאט, רחשי לבה של נחמה וסימני השאלה שעלו לאחר שהבחינה כי בנה לא מתפתח בצורה תקינה ולא יוצר קשר עם הסביבה חזקו את התחושה שמשורו אינו כשורה. כאשר הוריו של דני קיבלו את הבשורה המרה הם החליטו להקדיש את כל זמנם לבנם. נחמה, שהייתה בעיצומו של היריון נוסף עם בנה ברק, החליטה לוותר על הקריירה הניהולית בתחום הבריאות כדי להקדיש את כל זמנה לדני. "הייתי כני", היא אומרת. "זוהי באמת מה שקיבלתי".



דני היה תינוק מאוד שקט, אך לא הגיב לסביבה. הנורות האדומות נדלקו אחרי שראיתי שבכל פעם שהייתי אומרת לו 'הנה אור', הוא היה מביט בכלל לצד השני. בגיל שנה ושבעה חודשים קיבלנו את האבחנה הרשמית שדני אוטיסט.

מדר מאוד התגייסו בני המשפחה לסייע לדני. לרני, ולעל חבריו, אך מכיוון שאוטו סטס אינם מודעים לכעיותיהם או לדרכי ההתמודדות עמו, האחיות לכך נופלת על המשפחה. "אחד הקשיים וכולטם שעמם רני והמשפחה כולה נאלצים להתמודד הוא בהבנת החברתי" מסיבה נחמה. "דני רואה את ברק, בן ה-13, יוצא למסיבות ונפגש עם חברים. הוא מקנה בו רדוזה גם היא לצאת ולבלות. אף על פי שדני

השהות בבית והעבודה הבתית פוסקת בנידול ולריה הניעו אותה לפנות לקריירה חדשה, והיא החלה ללמוד משהק. "הייתי חייבת להתאודר קצת, לברוח. לעשות משהו רק בשביל עצמי", היא אומרת. היא אומרת לא הפכה לשחקנית וחזרה לעבודה בתחום הבריאות, אבל באותן שנים קשות המשחק היה התרפיה שלה.

נותר לבד בל"ג בעומר אוטו היא לקות התפתחותית שפוגעת בתפקוד הבסיסי. הולקים באוטיזם מסוגים על כסיס הספקטרום האוטיסטי (המכונה גם ספיד), הכולל רצף של הפרעות. המשותף להפרעות הללו הם ליקויים בתפקוד החברתי-רגשי, הפרעות בהתפתחות השפה וביכולת התקשורתיות והתקשורת בתחומי עניין מצוטצמים.

גיל ההתבגרות, על כל קשייו וסיבוכיו, אינו פוסח על רני ועל חבריו. אך מכיוון שאוטו סטס אינם מודעים לכעיותיהם או לדרכי ההתמודדות עמו, האחיות לכך נופלת על המשפחה. "אחד הקשיים וכולטם שעמם רני והמשפחה כולה נאלצים להתמודד הוא בהבנת החברתי" מסיבה נחמה. "דני רואה את ברק, בן ה-13, יוצא למסיבות ונפגש עם חברים. הוא מקנה בו רדוזה גם היא לצאת ולבלות. אף על פי שדני

הולך אחרי הצדדיים לפעילויות כמוקרונות, מגוון האפשרויות החברתיות שלו מצומצם וכך גם מירת העצמאות שלו. "הייתי חייבת לשלם מחיר חברתי ונדרתיים בבית בימי שיש יחד עם רני בזמן שאחיו יוצא לבלות עם חבריו. "כל"ג בעומר האחרון, כאשר ברק יצא למרדוה עם חבריו, רני נעמד ליד הדלת וצעק ללא הפסקה 'גם רני מרדוה'. זה קרע את לבי", מספרת נחמה בכאב. היא רק בהבנת החברתי נחמה ושלומי נאלצים לשלם מחיר כבד, אלא גם בהבנת הכספי. "אנחנו נו בקשר עם אל"ט (האגודה האומית לילדים אוטיסטים) ומשתתפים באופן עצמאי בפעילויות ביתיות איד שפירא. את רוב הרברים אנחנו ממונים מכיסנו ומרובר בהוצאות חודשיות לא מבוטלות."

כדי לתקשר בצורה יעילה עם רני, נחמה משתמשת בכרטיסיות מיוחדות. "הכול בבית עובר עם כרטיסיות ובמצעות כרטיסיות תהליך כים", היא מסבירה. "מכיוון שילדים אוטיסטים תבניתיים מאוד בחשיבה ובהתנהלות שלהם, כל הלימוד שלהם נעשה בעזרת תהליכים מובנים". כן, לרוגמה, בכניסה לשירותים הלידה כרטיסיה שעליה כתוב סדר הפעולות: "מרימים אסלה, עושים פיפי, שוטפים ידיים". חזון מרדוהים מי שמשלים מחיר כבד הוא האה, ברק. "למרות הניסיונות להיות עם ברק ולתת לו את כל מה שילדים בגילו מקבלים, הוא גרל בצל הלכות של רני ונאלץ להתמודד עם רברים לא טריוויאליים עבור בני גילי", היא אומרת. "לפני כמה חודשים הוא שאל אותי למה אני לא מביאה מכל מרדעו."

בקיץ בים, בחורף בחרמון למרות הקשים, בני משפחת מרשנסקי חוזים לא מעט רגעים של אושר. "דני מת על ספורט אקסטרים", אומרת אמו נחמה. "כל שנה אנחנו נוסעים לחרמון כדי לעשות סקי. רני גם רוכב על אופניים ומחליק על רולרבליי". רם, בקיץ אנחנו בים, הוא למד לגלוש ונהנה מכל מרדעו. "באחד יחד מעביר דני את זמני