

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"



ני מרשנסקי הוא נער בן 16 מרע' ננה. כמו נערים רבים הוא עוסק בספורט אקסטרים, בעיקר בגלישת גלים ובס' קי. את שאר זמנו הפנוי הוא מעביר מול המחשב ובהולקה על דולרבליי. רס. אך כאן מתחיל ונגמר הרמיו בינו לבין בני גילו. רני סובל מאוטיזם ומתקשה לתקשר עם סביבתו. הוא נוקט לסיוע משפחה למטלות היומיומיות אמו נחמה עזבה את עבודתה ונשי' ארה איתו בבית. אביו שלומי פיתח עבור בנו תוכנת לימוד מיוחדת שבעזרתה הוא מצליח לתקשר עם הסביבה ואף לקרוא.

"דני לימד אותי הונון על עצמי, על החיים ועל הזוגיות שלי", אומרת אמו נחמה. "דני ילד מיוחד, תרתי משבע, יש לי משפחה מנוגשת שממנה אני שואבת כוחות. למדתי ליפול ולקום מחדש אחרת כל נפילה. למדתי לאהוב ללא תנאי וליהנות מרחיבים הקטנים". כאשר רני היה בן שנה חצי הבחינו הוריו כי הוא לא יוצר קשר עין, לא מושיט את ידיו לכווננם ולא מבצע כל מחווה אחרת כמו תינון לקוח אחרים. "דני היה תינוק מאוד שקט אך לא הגיב לסביבה, מספרת אמו. "הנורות הארוכות נדלקו אחרי שראיתי שבכל פעם שהייתי אומרת לו 'דנה אור', הוא היה מביט בכלל לצד השני. בגיל שנה ושבעה חודשים קיבלנו את האבחנה הדרושמעיית שרני אוטיסט". עוד לפני האבחנה הברורה, אומרת נחמה, נהג כנה לשבת ולסובב כל רבר שנגע בו. הדתנהגות

הלא שגרתית הוא עוררה רגש אהבה בנפשו. אף על פי שרופאה כטיפת 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 שמשוה אינו כשורה. כאשר הוריו של רני קיבלו את הבשורה הברורה 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 לרני. "הייתי כני, היא אומרת. "זוה באמת מה שקיבלתי". עכשיו את מחייבת, אבל אף התמודדת עם הבשורה שבנך אוטיסט? "היה קשה מאוד לכולנו. בהתחלה נשברתי ובכיתי הרבה. אבל הבנתי שלמען רני ולמען כל המשפחה אני חייבת לקום ולתפקד. אז גם נולד ברק וגם בשבילו הייתי חייבת להיות במיטבי, אבל קל זה לא היה". הייתה בישה או ניסיון להסתיר את מצבו מהבנייה? "לא ניסנו ליפות או לערן את הבשורה. לא

השהות בבית והעבודה הבתית פוסקת בנידול ולרעה הניעו אותה לפנות לקריירה חדשה, והיא החלה ללמוד משהק. "הייתי חייבת להתאודר קצת, לברוח. לעשות משהו רק בשביל עצמי", היא אומרת. היא אמנם לא הפכה לשחקנית וחזרה לעבודה בתחום הבריאות, אבל באותן שנים קשות המשחק היה התרפיה שלה. כשרני היה בן 5 הבנינו אותו הוריו למסגרת חינוכית מיוחדת. "הערפתי לשלוח אותו לחיי נוח מיוחד שבו מלמדים את הילדים בהתאם לרמתם ונותנים להם את הכלים ואת האהבה שלהם הם זקוקים", מסבירה נחמה. "אני גם מאמינה שחשוב לילד להיות בקבוצה שבה הוא שווה בין שווים ואינו חריג". איך מצבך של דני השפיע על המשפחה? "שלומי ואני התקרבו זה לזה בעקבות הלכות של רני. ניסנו לשרר לסקיבה תיזת כאוטיסטית לקיני תקשורת. נהגו לחלק את הלד את הבשורה. הורדים שלי הם אנשים מאמינים והם התייחסו לכך בטבעיות. הורדים של שרני מי היה קצת יותר קשה לקבל את זה. הם היו בטוחים שהפגם הגיע ממשפחה שלי. למרנו לקבל את רבן שלנו ולא חיפשנו אשמים". מרד מאוד התגייס בני המשפחה לסייע לרני. שלומי האב, ננהל פיתוח במקצוע, החליט לנצל את כישוריו כדי לסייע לבנו. הוא פיתח עבורו תוכנת מיוחדת עם תמונות ואפקטים כדי לסייע לו לתקשר עם הסביבה. כן, בעצם, למד רני לקרוא עוד לפני גיל 6. "חיפשנו ררכים יצירתיות ולא קונבנציונליות לתקשר עם רני", אומרת אמו. "נהגנו לתקשר עימי באמצעות שירים ותיארוך בובות. שיי

ההולך אחרי הצדדים לפעילויות כמוקדונית, מגוון האפשרויות החברתיות שלו מצומצם וכך גם מירת העצמאות שלו. גם הורדים נאלצים לשלם מחיר חברתי ונר תרים בבית בימי שישי יחד עם רני בזמן שאחיו יוצא לבלות עם חבריו. "כל ג בעומר האורז, כאשר ברק יצא למרדו עם חבריו, רני נעמד ליד הדלת וצעק ללא הפסקה 'ג רני מרודה'. זה קרע את לבי", מספרת נחמה בכאב. אוטיזם 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 התקשורתית והתקשורת בתחומי עניין מצומצמים. הסטטוסקה מלמדת על עלייה בעשורים האחרונים במספר המאובחנים באוטיסט. ביש ראל נולדים מדי שנה כ-240 ילדים המאובחנים כאוטיסטים לקיני תקשורת. נהגו לחלק את הלד קים בהפרעה לפי רמות התפקוד שלהם. רני נמנה עם בעלי התפקוד הבינוני, וככה הוא מתקשר באופן בסיסי, עונה באופן ענייני ולקוני לשאלות קצרות ומבטא באופן בסיסי. כך למשל הוא מכריז: "דני רעב". גיל ההתבגרות, על כל קשייו וסיבוכיו, אינו פוסח על רני ועל חבריו. אך מכיוון שאוטיסט אינם מודעים לכעויותיהם או לררכי ההתמודדות עמו, האחיות לכך נופלת על המשפחה. "אחד הקשים וכולטים שעמם רני והמשפחה כולה נאלצים להתמודד הוא בהיבט החברתי" מסבירה נחמה. "דני רואה את ברק, בן ה-13, יוצא למסיבות ונפגש עם חברים. הוא מקנא בו ורוצה גם הוא לצאת ולבלות. אף על פי שדני

נו הכול כדי שיגב ותקשר". גם יתר בני המשפחה התגייסו לסייע לרני. אביו של נחמה הכין אותו לכך המצווה שלו ככותל לפני שנתנים. אחיה, רודו של רני, לימד אותו לגלוש ולתפוס גלים, וכך חשף אותו לאחת הארבות הנורולות שלו. נותר לבד בל'ג בעומר אוטיזם 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 התקשורתית והתקשורת בתחומי עניין מצומצמים. הסטטוסקה מלמדת על עלייה בעשורים האחרונים במספר המאובחנים באוטיסט. ביש ראל נולדים מדי שנה כ-240 ילדים המאובחנים כאוטיסטים לקיני תקשורת. נהגו לחלק את הלד קים בהפרעה לפי רמות התפקוד שלהם. רני נמנה עם בעלי התפקוד הבינוני, וככה הוא מתקשר באופן בסיסי, עונה באופן ענייני ולקוני לשאלות קצרות ומבטא באופן בסיסי. כך למשל הוא מכריז: "דני רעב". גיל ההתבגרות, על כל קשייו וסיבוכיו, אינו פוסח על רני ועל חבריו. אך מכיוון שאוטיסט אינם מודעים לכעויותיהם או לררכי ההתמודדות עמו, האחיות לכך נופלת על המשפחה. "אחד הקשים וכולטים שעמם רני והמשפחה כולה נאלצים להתמודד הוא בהיבט החברתי" מסבירה נחמה. "דני רואה את ברק, בן ה-13, יוצא למסיבות ונפגש עם חברים. הוא מקנא בו ורוצה גם הוא לצאת ולבלות. אף על פי שדני

ובשאת חושבת קדימה, אך אתם נערכים לטיפול בינה? "בתקופה האחרונה אהנו עוסקים בענייני הצוואה שלנו. למרות שאהנו לא מתכננים להירד ציור בקרוב, חשוב לנו שכל הנושא הזה יהיה מסודר. לפי החוק, מכיוון שרני לעולם לא יעמוד ברושט עצמו, כל רכוש שייכתב על שמו יולאם. לכן חשוב לסדר את העניין הזה מראש". לא רק ענייני הצוואה והראגה לעתידו של רני מעסיקים את הוריו. שלומי ונחמה שוקי רים בימים אלה על מציאת פתרון מגודים לבנם בהגיעו לגיל 21, אז הוא יסיים את לימודיו בבית אוטיסטים ומשתתפים באופן עצמאי בפעילויות מסבירה שרדשות מתחייבות למצוא מקום בהוסטל על בסיס מקום פנוי. מכיוון שהם רוצים להבטיח שלרני יהיה מקום בטוח בהוסטל קרוב לבית, הם מתאגדים בימים אלה עם הורים נוספים לילדים הולקים באוטיזם ומתכננים לפנות לרשות הקמניית בבקשה להקצות קרקע שעליה יוקם הוסטל חדש.

בקיץ בים, בחורף בחרמון למרות הקשים, בני משפחת מרשנסקי חוזים לא מעט רגעים של אושר. "דני מת על ספורט אקסטרים", אומרת אמו בנאוה. "כל שנה אהנו נוטעים לחרמון כדי לעשות סקי. רני גם רוכב על אופניים ומחליק על דולרבליי". רס. בקיץ אהנו בים, הוא למד לגלוש ונהנה מכל מרגעו. באיה עיר דוד מעביר דני את זמנו