

על ה- dna של אחים ואחיות לילדים עם מוגבלויות נצן אלמוג

עשר שנים עברו מאז שערן אחי נפטר. עשר שנים שדיברתי עליו ואליו בעיקר באזכרות והנה הערב התבקשתי לדבר עליו בארוע המרגש הזה. היה ברור לי שהטקסט הפעם חייב להיות אחר - שמח ואופטימי, כפי שהיו חייו של ערן.

אז הגעתי לכאן הערב כדי לחגוג את החיים של ערן אחי. לחגוג את החוויה של החיים המשותפים שלנו. ואולי זה יישמע לחלקכם מוזר או משונה כי מה יש לחגוג בכל אלו? התפיסה הרווחת היא שלידת ילד כמו ערן היא טרגדיה, דבר לא רצוי שהיה עדיף להמנע ממנו. היה עדיף לכולם שיוולד ילד "רגיל" או ילדה "נורמלית" שיתאימו לעקומות, לאחוזונים ולנורמות. מה החגיגה הגדולה בחייו של אדם שמוגבלותו כה קשה?

ערן אחי נולד כשהייתי בת חמש ואובחן קצת אחרי גיל שנה עם מוגבלות שכלית וקווים אוטיסטיים. לי כאחות לא היו ציפיות או תקוות לאח "רגיל", פשוט רציתי אח. אני לא זוכרת שכשההורים שלי בישרו לי שערן לא יהיה ילד "רגיל" התאכזבתי או חשבתי שזה טראגי או קשה. אני זוכרת ששאלתי המון שאלות, שרציתי לדעת יותר, ללמוד איך לעזור לו ובעיקר שלקחתי את הדברים כפי שהם הוסברו לי. בלי מחשבות על האח האידיאלי שיכול היה להיות לי. שמחתי בערן והייתי גאה בו. התרגשתי מכל התקדמות שלו והתעצבתי כשחשתי שאחרים אינם רואים אותו כפי שאני, או מפנים לעברנו מבט מרחם או משתתף בצער.

ערן היה אחי לכל דבר ועניין. במבט לאחור אני יכולה לומר שהוא היה אחת מהעובדות המרכזיות בחיי. בשנותינו המשותפות, חלחל קיומו לקיומי וכמו שינה את אבני הבניין היסודיות של הדנ"א שלי:

אבני הבניין של **הקשבה והבנה** - ערן לימד אותי ששפה ותקשורת אינן רק מילים. הוא לא דיבר אך היו לו דרכים שונות ומגוונות להביע את עצמו. אני הייתי צריכה להקשיב ולהבין.

כשהיה נכנס לאוטו שהייתי אוספת אותו מביתה"ס, חולץ נעליים ושולח את רגליו קדימה הוא רצה שאעשה לו מסאז'. זו היתה הדרך שלו לומר לי שהוא זקוק למגע.

אבני הבניין של **זמן ושינוי** - ערן למד במשך שמונה שנים איך ללעוס ולבלוע אוכל מוצק.

ההתבוננות בו לימדה אותי שעם התמדה אפשר להגיע להצלחות, שלדברים יש את הזמן שלהם ושכדאי לעצור מדי פעם ולהתבונן אחורה כדי להבחין בשינויים (גם אם הם זעירים). וחשוב לזכור להישיר מבט קדימה ולהמשיך לצעוד בדרך.

כי אפשר לשנות, אפשר להתקדם, תמיד יש עוד יכולת שמסתתרת ומחכה להחשף.

אבני הבניין של **צחוק ויצירתיות** - התקשורת עם ערן תמיד איתגרה אותי. כשהיה יושב כעוס על המיטה בחדרו בידיים קפוצות וראש מורכן הבנתי שמשהו מטריד או מכעיס אותו.

מגוון דרכים יכלו לשנות זאת ואף פעם לא ידעתי ממה להתחיל - להדליק ולכבות במהירות את האור בחדרו? מה שלעיתים גרם לו להביט אל על בתהייה או לחילופין להתפוצץ מצחוק או לחילופין לכעוס עוד יותר.

לשדל אותו לבוא איתי למטבח ולבחור משהו מהמקרר, אולי מילקי? ואולי בדרך למטבח הוא ימצא את הכדורסל שלו ויתרצה? או יעביר את נעלי הספורט מהמסדרון לכניסה לחדר בסדר השמור רק לו ויירגע?

ברגעים האלה למדנו יחד, תוך ניסוי וטעייה. פתרון החידה תמיד היה מלווה בצחוק ושמחה ואני הייתי מתמוגגת מהפלא הזה שמתרחש מול עיני.

אבני הבניין של "**הפניית המבט פנימה**" - לערן היו עיניים כחולות וגדולות ומבט מיוחד המתבונן מהחוץ אל הפנים.

משהו מהפניית המבט הזו פנימה חילחלה גם אלי ולמדתי גם אני להתבונן בעולם כמוהו. ערן פקח את עיני לדברים שלא הייתי רואה אחרת ולימד אותי להכיר בכל אדם כבעל ערך, בלי קשר למראה שלו או ליכולות שלו, ולכבד את השונות והמגוון האנושי.

אבני הבניין של **בגרות ואחריות** - לוודא שאין שלוליות של מים שערן יכול להתפלש בהן בחצר, שאין פרצה בגדר, שהוא לא בורח לכביש בגן השעשועים, שמחבקים אותו מספיק ומכבדים אותו.

האחריות להיות שם בשביל ערן ובעיקר לתווך בינו לבין עולם שלא מספיק מבין אותו, שאולי חושש או נגעל או נבהל ממנו.

מבחינתי היא אותה האחריות בגללה אני כאן הערב.
האחריות להעביר את המסר שערן היה אדם משמעותי וחיו היו
משמעותיים.

מבחינתי אנחנו תמיד צוות.

המון פעמים מדברים על האחים והאחיות שלנו ומדברים על
מוטציות גנטיות, הפרעות כרומוזמליות, תסמונת נדירות או גילוי
מוקדם.
אבל אף אחד לא מדבר אף פעם על הדנא שלנו - האחיות והאחים
לילדים עם מוגבלות.

הדנא הזה שנבנה באיטיות ובעקשנות מאבני הבניין של:
הקשבה והבנה
זמן ושינוי
יצירתיות וצחוק
הפניית המבט פנימה
ובגרות ואחריות

הדנ"א הזה הוא מה שהופך אותנו למי שאנחנו.
ואת זה אני מבקשת לחגוג איתכם הערב.

תודה.