

המכללה האקדמית בית ברל
الكلية الأكاديمية بيت بيرل
Beit Berl College



הפקולטה לחינוך

חוויות הורים בוועדות זכאות ואפיון-

דו"ח מחקר

ד"ר שחר גינדי

המסלול לחינוך מיוחד- המכללה האקדמית בית ברל

יולי 2020

Shaharg@beitberl.ac.il

פתח דבר

מחקר זה הוא תולדה של עבודה משותפת של חברי סגל המרצים במסלול לחינוך מיוחד במכללה ופסיכולוגים מהתנועה לפסיכולוגיה ציבורית. אני רוצה להודות לד"ר גלעדה אבישר, אנסטסיה אולקין, עדי דסקלו, ד"ר נעם יצחקי, ד"ר רינת מיכאל, ד"ר ריבה מנדל, ד"ר גלי נאור זיידמן, , ד"ר ענת משה, אורלי נגרי, ד"ר חגית קציר, ד"ר מרסל קרוגר, ד"ר אלונה רודד, ד"ר פנינה שביט שערכו ראיונות. מרצים ופסיכולוגים אלו ראו את החשיבות בעריכת מחקר והגשת תוצאותיו מהר ככל האפשר לאחר יישום הרפורמה בחינוך המיוחד על מנת שלתוצאות תהיה השפעה על מדיניות משרד החינוך. אני רוצה גם להודות לכל האימהות (והאבא) שהסכימו להתראיין ולספר על החוויות שהם חוו בוועדות הזכאות והאפיון ועל ההתמודדות היומיומית שלהם עם ילדיהם.

ד"ר שחר גינדי

המכללה האקדמית בית ברל

חוויות הורים בוועדות זכאות ואפיון

"אילוצם של הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים לוותר על שילובם במסגרת החינוך הרגילה אך ורק בגלל קשיים כלכליים שבהם נתונים ההורים הוא חמור, ואין להשלים עמו. אילוץ כזה פוגע בלב ליבו של השוויון המהותי, שביטוי בהסדר בדבר חינוך חנם מתגלם לשאיפה להעניק - על ידי חלוקת תקציבי החינוך - הזדמנות שווה לכל ילדה וילד בישראל למצות את הפוטנציאל הטמון בהם. אכן, מילדים בעלי צרכים מיוחדים, הנשלחים למסגרת של חינוך מיוחד ולא למסגרת של חינוך רגיל משיקולים תקציביים בלבד, נשללת הזדמנות זו, ותוצאה מפלה כזאת אין לקבל" (בג"צ 2599 / 00 יתד - עמותת הורים לילדי תסמונת דאון נ' משרד החינוך).

"משרד החינוך, כך נטען, אינו מכחיש למעשה כי התקציב לתלמיד עם לקויות בשכיחות נמוכה באוכלוסייה הלומד בכיתה רגילה, נמוך משמעותית מזה של תלמיד עם לקות דומה הלומד במוסד לחינוך מיוחד. התקצוב הבלתי-מספק של השילוב אף גורם להורים רבים, כך נטען, להסתפק בסופו-של-דבר במתכונת החינוך המיוחד, ולא להתעקש על שילוב שיחייב אותם לשאת בחלק מהוצאותיו" (דו"ח וועדת דורנר, 2009; עמ' 37).

ועדת זכאות ואפיון-רקע

ועדות השמה אינן ייחודיות לישראל והן מהוות חלק אינטגרלי מהחקיקה לגבי חינוך מיוחד במדינות רבות. כך, לדוגמה, מחקר מ-1986 בחן את חוויותיהם של הורים בוועדות השמה בקנדה שם הן מכונות Identification Placement and Review Committee והתייחס בעיקר לקשיים בתיווך הרב-תרבותי של הורים. המחקר אליו אתייחס בסקירת הספרות אינו ספציפי לוועדות זכאות ואפיון (מחקר כזה עוד לא קיים), אלא באופן כללי לוועדות סטטוריות הקובעות השמה או זכאות. בארה"ב, הובעה ביקורת על חוסר האחידות של ועדות הזכאות (eligibility committees) בקביעת חינוך מיוחד לתלמידים (Frey, 2019). גינדי, ליס וברכה (2018) בחנו את האופן שבו ועדות מסוג זה מקבלות החלטות לגבי השמה של תלמידים ברצף האוטזם ומצאו שכל שהמצב הסוציאקונומי של המשפחות היה נמוך יותר המסגרת הייתה סגרגטיבית יותר, מעבר למשתנים "אובייקטיביים" כמו אינטליגנציה.

תיקון מס' 11 לחוק החינוך המיוחד (משרד החינוך, 2018; להלן הרפורמה) נשען על מסקנות דו"ח השופטת דליה דורנר, שהמליצה שההורים יבחרו את המסגרת לילדם. עיקר הרפורמה היה ביטול ועדות ההשמה וועדות השילוב ולהקים במקומן את ועדות הזכאות והאפיון (להלן וועדות זכאות), שבראשן יעמוד נציג מוסמך של משרד החינוך במקום נציג הראשות המקומית. כוונת הרפורמה הייתה שמערכת קבלת החלטות תהיה פדגוגית בלבד, בניגוד לאופן שבו, בעבר, נציגי הרשות המקומית הובילו במקרים רבים את הדיון בוועדות ההשמה ושיקולים מנהליים וארגוניים גברו לעיתים על טובת התלמיד. חברי ועדות הזכאות האפיון אמורים להיות: יושב ראש הוועדה-עובד משרד החינוך בעל מומחיות, ניסיון והכשרה בחינוך מיוחד, נציג רשות החינוך המקומית שהוא מנהל מחלקת החינוך או מי מטעמו, שני מפקחים כוללים של משרד החינוך, האחד מפקח

כולל לחינוך מיוחד והאחר מפקח כולל לחינוך רגיל או נציגיהם, פסיכולוג חינוכי לפי חוק הפסיכולוגים, מטעם הרשות המקומית, הורה לתלמיד עם מוגבלות שימנה השר, מתוך רשימות שיגישו לו ארגוני ההורים לתלמידים עם מוגבלות במערכת החינוך. בנוסף לחברי הוועדה, שלהם זכות הצבעה, יוזמנו לוועדה הוריו של התלמיד ומי מטעמם להשמיע את טיעוניהם ולהגיש מסמכים וחוות דעת, איש צוות ממוסד החינוך שבו לומד התלמיד, והוועדה רשאית להזמין אנשי מקצוע מתחומים שונים לפי הצורך להשתתף בדיוני הוועדה, ובהם רופא מומחה או עובד סוציאלי.

בפני הוועדה יש להגיש סדרה של "מסמכים קבילים" אשר כוללים תיעוד מפורט של ההתערבויות שנעשו במוסד החינוכי שבו לומד התלמיד, סיכום התוכנית האישית שהוכנה לתלמיד במסגרת זכאותו לשירותי חינוך מיוחדים, מסמכים קבילים על אבחנת המוגבלות של התלמיד, שאלון הפניה לוועדת זכאות ואפיון, שאלון רמת תפקוד, שאלון להורים, שאלון לתלמיד, בדיקות שמיעה וראייה עדכניות ומסמכים נוספים שההורים יכולים להוסיף באמצעות המוסד החינוכי.

סמכות הוועדה לקבוע את רמת התפקוד ורמת התמיכה הנדרשת לתלמיד המופנה לדיון בוועדה וכפועל יוצא מכך קביעת היקף של השירותים של התלמיד אשר ישולב. הוועדה מסווגת את הילדים לארבע רמות תפקוד, מהם נגזרת רמת התמיכה שיקבלו: רמות 1-2 מזכות את מרבית הילדים בשעות סיוע מינימליות במסגרת בית הספר, כמו טיפול והוראה פרטנית. רמות 3-4 מאפשרות להורים לבחור בין מסגרת חינוך מיוחד לסיוע בבית הספר הרגיל בקנה מידה רחב יותר ובעלות גבוהה יותר. קביעת הרמה מתבצעת באמצעות שאלון לצוות ההוראה הכולל 180 שאלות, ממשיך בסיכום ממוחשב, ומסתיים בדיון ובהצבעה של חברי הוועדה. על נציג הרשות המקומית להעביר להורים את פרוטוקול הוועדה ואת פירוט השירותים שהתלמיד זכאי לקבל לא יאוחר מ-14 ימים מתום הדיון. במידה וההורים רוצים לערער עליהם לפנות לוועדת השגה בתוך 21 יום מיום קבלת ההחלטה של ועדת הזכאות והאפיון.

תהליך הרפורמה החל בישראל במחקר חלוץ בצפון הארץ ב-2019 וזכה לביקורת רבה בעיתונות ובמדיה החברתית בטענה ששיקולים כלכליים ולא ענייניים מובילים את התהליך (קשתי, 2020). יישום החוק לעיתים מעלה קונפליקטים בין אנשי המקצוע השונים וכן בין ההורים לאנשי המקצוע. קונפליקטים אלה נובעים מראייה שונה של הגורמים את טובתו של התלמיד, מציפיות ואילוצים שונים של המערכות ומפערים בין הרצוי והמצוי. בניית מערכת של שיתוף פעולה וערוץ תקשורת פתוח בין המשתתפים תקדם ותגשר על פערים אלו, זאת מתוך ההכרה בזכותם של הורי התלמידים עם הצרכים המיוחדים להיות מעורבים בתהליכי קבלת ההחלטות (איגל ומליחי, 2007; מנור-בינימיני, 2003). שמירה על מעורבות ושיתוף פעולה ביו ההורים לבית הספר הינה אחת ממטרות מערכת החינוך בכלל והחינוך המיוחד בפרט.

מסקירת הספרות ומעיון במסמכי משרד החינוך העוסקים בהליכים בוועדת זכאות ואפיון ניכר היעדר מערך תמיכה מובנה המעוגן בחוק, המספק מענה ראוי להורים לילדים עם מוגבלות בתהליכי קבלת ההחלטות בכלל ולקראת ועדת הזכאות בפרט. כמו כן חוויות הורים לילדים עם מוגבלות הוא נושא שנחקר רבות, אולם חווייתם בדגש על זכאות ואפיון לא נחקר כלל. מחקר זה עשוי לתרום להבנת התהליכים הרגישים והמורכבים כפי שתופסים וחווים זאת הורים לילדים

עם מוגבלות, לספק משוב על תהליך הרפורמה וכן להוות תשתית בבניית תוכניות התערבות ותהליכים שיסייעו להורים בתהליך זה. מטרת המחקר הנוכחי הינה לבחון באופן ממוקד את חוויית ההורות לילדים עם מוגבלות בוועדות הזכאות ואפיון.

שאלת המחקר

שאלת המחקר המרכזית היא: מהי חווייתן של אימהות לילדים עם מוגבלות בוועדות הזכאות?

שאלות נוספות שנבחנו:

1. כיצד חווים ההורים את ועדת הזכאות?
2. האם האופן שבו חוות האימהות את ועדות הזכאות והאפיון שונה מהאופן שבו הן חוו בעבר ועדות השמה או שילוב?
3. מי הם הגורמים המסייעים להורים לקראת ועדת הזכאות? כיצד ניתן לאפיין את תהליך ההכנה והליווי של ההורים לקראת השתתפות בוועדת זכאות ואפיון?
4. מהי חוויית השליטה או חוסר השליטה של ההורים בתהליך או במהלך הדיונים בוועדה?
5. מה ניתן ללמוד מוועדות זכאות ואפיון שהתרחשו בתקופה ממרץ עד יוני 2020 על יישום הרפורמה והאופנים לשיפורה?

שיטה

מחקר זה נערך על פי שיטת המחקר האיכותני המסתמך על מסורת המחקר הפנומנולוגית. המחקר האיכותני הוא שם כולל למספר מתודולוגיות הבוחרות בתהליך חקר של הבנה על מנת לחשוף ולתאר בעיה או תופעה חברתית או אנושית. על פי המחקר האיכותני – קונסטרוקטיביסטי, המציאות נבנית על פי התנסויות של הפרט ובמשמעות שהוא נותן לקשריו עם העולם ולכן על החוקר לשמוע את הסיפור של היחיד ולהתאים את אופי מחקרו לחוויות שמעלים הנחקרים. מדובר בשיטה אינדוקטיבית שבה מוסקות מסקנות מהפרט אל הכלל, שיטה המפרשת את הגדרת המציאות מתוך הדפוסים הקיימים בה ופרשנותם (שקדי, 2003).

כלי המחקר

מחקר זה נערך באמצעות ראיונות מובנים למחצה בהתבסס על הרקע התיאורטי ושאלת המחקר. הראיונות התנהלו תוך רגישות רבה לסיפורן האישי של האימהות ובהתאם לרמת הפתיחות של המראיינות. לריאיון היה מבנה ידוע מראש, אולם האימהות נשאלו שאלות נוספות בהתאם להשתלשלות הריאיון להבנת הנרטיב השלם. הודות לכלי זה ניתן לגלות גמישות במהלך הראיונות מבלי לדבוק בשאלות שהוכנו מראש, לתת מקום לסוגיות נוספות שיעלו האימהות ולקבל תמונה הוליסטית של התופעה הנחקרת.

בתחילת הריאיון הצגנו בפני האימהות את נושא מחקר וביקשנו מהן לספר על הילד/ה שלהן. השאלות הבאות ביררו את הידע שלהן אודות הזכאות והזכויות של הילדים בחינוך המיוחד - מה הן יודעות על ועדות הזכאות והאם נכחו בעבר בוועדת השמה או שילוב? בהמשך, ביקשנו להבין מה התחושות שלהן לגבי הוועדה: האם הן מרגישות שיש להן שליטה בתהליך ו/או בקבלת ההחלטות? מי הם הגורמים המסייעים להן לקראת הוועדה בבית הספר ובכלל? מה הם מקורות הכוח של האימהות וכיצד זה בא לידי ביטוי לפני ואחרי הוועדה? וכמובן מה הייתה החוויה שלהן בוועדה עצמה.

הליך המחקר

לאחר קבלת אישור ועדת האתיקה של המכללה האקדמית בית ברל, איתרנו את האימהות בכמה אופנים: באמצעות פניה כללית ברשת חברתית ועל ידי מדגם כדור שלג (אריאלי וכהן, 2013), היכרות אישית עם כמה אימהות ועל ידי הפנייה של אנשי מקצוע בתחום. הפניה נעשתה באמצעות מכתב פניה אשר הסביר על זכויותיהן והן התבקשו לחתום על כתב הסכמה מדעת. הראיונות נערכו באמצעות ועידות וידאו באינטרנט (e.g., zoom) או פנים אל פנים, ונמשכו בין 40 דקות לשעתיים. בחלק מהמקרים המרואיינות הוקלטו ולאחר מכן ההקלטות תומללו ובחלק נכתבו בכתב יד והוקלטו למחשב לאחר מכן. בתחילת כל ריאיון נאמר כי אנונימיות המרואיינות תישמר בקפדנות ופרטים מזהים על המרואיינות לא ייחשפו, תוך הדגשת תודתנו על תרומתה הרבה של כל מרואיינת למחקר. 14 מרואיינים שונים התגייסו לעריכת הראיונות מתוכם 11 בעלי תואר שלישי ושלושה בעלי תואר שני. לכל המרואיינים רקע ארוך שנים בחינוך המיוחד וחמישה מהם הם פסיכולוגים מומחים.

מרואיינים

לוח 1 מציג את מאפייני המרואיינות מתוכן היה גבר אחד שהסכים להתראיין. גילאי ההורים נעו בין 35 ל-60 וגילאי ילדיהם אשר במערכת החינוך בין 4 ל-14. לילדי המרואיינים מגוון של אבחנות כולל 7 הורים לילדים עם הפרעות ברצף האוטיזם (ASD), 4 הורים לילדים לקויי למידה, ו-3 לילדים עם הפרעות קשב. תשעה מהילדים היו בשילוב, חמישה בכיתות קטנות, ועשרה במסגרות כוללניות. שניים מההורים היו נציגי הורים בוועדות זכאות ואפיון, כאשר לאחת מהנציגות בת עם אוטיזם שאינה במערכת החינוך עוד.

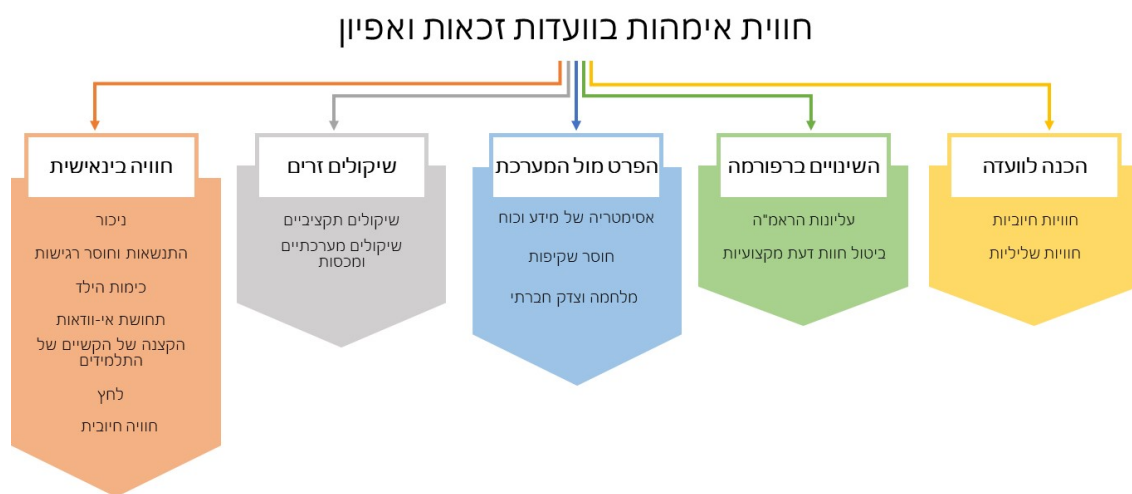
לוח 1- מאפייני המרואיינות

שפת אם	אזור	מצב משפחתי	סוג מסגרת	אבחון	ז/נ	משלח יד	גיל הילד/ה	השכלה	גיל	ז/נ	מרואיינות (שמות בדויים)
עברית	צפון	אלמנה+2	בי"ס ח"מ	ASD*, כו"ח**, משכל גבולי	נ	סיעוד	14	12 שני"ל	42	נ	ענבל
עברית	מרכז	נ+2	שילוב	ל"ל***ADHD****	ז	מקצוע חופשי	11	שני	46	נ	תמר
עברית	מרכז	נ+3	שילוב	כו"ח	ז	חינוך	12.5	שלישי	50	נ	שלומית
עברית	מרכז	אם יחידנית	כיתה קטנה	ל"ל רב בעייתי	ז	חינוך	14.5	שני	60	נ	מיכאלה
עברית	דרום	נ+2	שילוב, כיתה קטנה	ל"ל רב בעייתי	נ	חינוך	14	שני	46	נ	גלית
עברית	מרכז	נ+3	גן שפתי	עיכוב התפתחותי	נ	שירותים	5.5	12 שני"ל	44	ז	חנן
צרפתית	מרכז	ג+5	שילוב	ASD, חרדות, ל"ל, אכילה, נפשי	ז+נ	חינוך	7-9	ראשון	51	נ	נעמי
עברית	י-ם	נ+3	כיתה תקשורת, שילוב, גן תקשורת	ASD, ASD, ASD	ז נ ז	חינוך	6.5, 10, 13	שני	43	נ	אביגיל
עברית	שרון	יחידנית+1	שילוב	כו"ח	ז	הסעדה	6 (8)	12 שני"ל	42	נ	מיכל
עברית	צפון	נ+3	גן שפתי, גן שפתי	לקות שפתית	ז+נ	עצמאית	4,5	12 שני"ל	35	נ	שני
עברית	מרכז	נ+2	גן שפתי	ADHD, חרדה, עיכוב התפתחותי	נ	שיקום	6	12 שני"ל	49	נ	אסנת
עברית	מרכז	נ	כיתה קטנה	ASD	ז	מקצוע חופשי	9	שני	45	נ	רויטל
עברית	צפון	נ+2	שילוב בגן, כיתה תקשורת	ASD, ASD	ז+ז	חינוך	6, 9	ראשון	44	נ	רונית
עברית	מרכז	יחידנית	בית ספר מיוחד	ADHD רגשי	ז	חינוך	12.5	שני	50	נ	מור
עברית	דרום	נ+3	גן תקשורת, סייעת בגן רגיל	ASD	נ+ז	מקצוע חופשי	4, 6	שני	45	נ	אפרת
רוסית	מרכז	נ+3	שילוב, בי"ס מיוחד	קשיי התנהגות	ז+נ	אדמיניסטרציה	12	ראשון	41	נ	איריס
עברית	דרום	נ+4	בי"ס מיוחד	ASD	נ	חינוך	24	ראשון	57	נ	פרח

*Autistic Spectrum Disorder-ASD, הפרעה ברצף האוטיזם ** כו"ח- כבדי שמיעה וחרישים ***Attention Deficit/ Hyperactivity Disorder-ADHD, הפרעת קשב **** ל"ל- לקות למידה

ממצאים

הרושם הכללי שעלה מניתוח 17 הראיונות הוא שמרבית ההורים עוברים חוויה קשה ומטלטלת בוועדות הקובעות זכאות והשמה באופן כללי ושהרפורמה האחרונה הפכה את החוויה בוועדות הזכאות והאפיון לקשה עוד יותר. סרטוט 1 מציג את התימות שעלו בניתוח האיכותני. ניתן לראות שעלו חמש תימות מרכזיות בניתוח: חוויה בינאישית, שיקולים זרים, הפרט מול המערכת, השינויים ברפורמה והכנה לוועדה, כאשר כל תימה מורכבת ממספר תימות משנה. בהמשך הדו"ח יפורט תוכנה של כל אחת מהתימות וחומרי הראיונות אשר הובילו למסקנות.



סרטוט 1- תוצאות הניתוח האיכותני

1. חוויה בינאישית

הורים מגיעים לוועדות הזכאות והאפיון במצב רגיש. הורים רבים מדווחים שהם מרגישים לחץ רב, שמדובר בוועדה הרת גורל לעתיד ילדם ושאים לא ייצגו את האינטרסים של ילדיהם בצורה הטובה ביותר, הם לא יתפתחו בצורה הטובה ביותר לפחות ואולי אף יסבלו ללא צורך. אל מול רגישות זו, הורים רבים חווים את הוועדות כתהליך בירוקרטי ומנוכר ואת חברי הוועדה כלא רגישים לצרכיהם. הצורה שבה הוועדה מדגישה את כימות צרכי הילדים עומדת בניגוד חריף לעדינות של מצבם הנפשי של ההורים. הורים רבים מרגישים שהכימות מאלץ אותם להקצין את מצבם של הילדים אולם הם משלמים על זה מחיר רגשי משמעותי.

1.1 הרגשה של ניכור

רבות מהאימהות תיארו תחושה של ניכור מצד חברי הוועדה, התנהלות שמתאפיינת במרחק רגשי מההורים ומתחושותיהם, וחוסר היענות לטיעונים שהעלו ולצורכיהם:

הייתה תחושה נורא קרה. כאילו כבר בישיבה ובעובדה שאני רצתי עם המבט מימין לשמאל כדי להסתכל לאנשים גם... לנסות ליצור איזשהו קשר אישי. יושבת הראש

ישבה מולי עם ידיים ככה משולבות על החזה... שזה הרגיש כאילו, כמו שאמרתי, הם באו לעשות וי. הם צריכים לעשות את הוועדה הזו ולא באמת הייתה נכונות פה לעזור ולא באמת הייתה נכונות להבין את מורכבות ה... מורכבות המקרה הספציפי שעומד מולם ולנסות לעזור. לא היה את זה. (אפרת)

אחד משני האבות שהתראיינו למחקר תיארו את הוועדה כהליך בירוקרטי נטול רגש: "חושב שכאילו... כמו איזה משהו מבחינתי קצת כאילו... בירוקרטי. היה צריך משהו... ברור שזה משפיע כאילו על העתיד" (חנן). מרואיינת אחרת הדגישה תחושה של חוסר קשב ועניין מצד חברי הוועדה:

את יושבת והם רובם בטלפון, בהודעות. אפילו לא מסתכלים עליך, לא מקשיבים, את רואה את זה, זה מאד שקוף. וזה גם מעליב, כאילו, מה? אתם קובעים על עתיד של ילד - אז לפחות תקדישו כמה דקות, תעשו את עצמכם כאילו זה מעניין אתכם, כאילו זה לא עכשיו שעות של וועדה. אז תתנו את טיפת יחס הזאת, זה פעם בשלוש שנים לרבע שעה. (ענבל)

מור הייתה בוטה יותר באופן שתיארה את חוויותיה בוועדות: "בוועדות קודמות ישב פסיכולוג מחוזי שאין לו מושג מימינו ומשמאלו. רק קורא מדפים. נציג הורים סתמי, השנה לא יודעת אפילו אם היה." שלומית תיארה בדבריה תחושה של חוסר הבנה והקשבה ואת הפער הגדול בין הרגשות העזים שהיא חשה כלפי בנה, לעומת הסיטואציה הקרה של כימות הילד למספר שמשקף את קשיו:

אני זוכרת שישבתי בבית מול היזום, שהייתה לי גם הרגשה כזה של שוק בשר, הרגשתי שהם כאילו מקשיבים לי בשביל להחליט אם הוא אחד או ארבע (ציון ראמ"ה) כזה, אבל הם לא באמת מקשיבים לי וזאת הייתה חוויה ממש מזופתת מבחינתי. ו-, אבל כשדיברתי עליו אז... אתה יודע הייתי ממש, ממש צריכה לעצור את הדמעות והודיתי לאלוהים שזה ביזום' כאילו אז כי אמרתי איזה מזל שהם כאילו לא רואים, הם לא יכולים לראות שאני עוד רגע מתפרקת פה מבכי. כי אם הייתי מולם הייתי מתחילה לבכות בוועדה. אה ודיברתי, דיברתי, דיברתי ואמרתי מה שאני צריכה להגיד ובסוף הם אמרו 'אוקיי, טוב, הבנו אותך', משהו כזה כאילו. אז אמרתי 'סליחה, אני בכל זאת רוצה להדגיש' כי הרגשתי שאולי הם לא ממש הבינו אותי או ש-, כאילו היה שמה משהו מאוד, מאוד קר ומנוכר בכל הדבר הזה אז אמרתי את זה עוד פעם. כשאמרתי את זה עוד פעם אז הם, הם עדיין לא נהיו נחמדים או משהו אבל הר-, הרגשתי שהם אומרים אה 'בסדר', כאילו אוקיי המסר הועבר.

אביגיל מסבירה את הפער בין תחושת האימהות לגבי ילדיהם והתחושה הקרה בוועדות בכך מדובר בוועדה מנהלית בלבד ומשווה לוועדות בביטוח לאומי:

תראי, בפעם הראשונה שעברתי וועדה זה היה נדמה לי בביטוח לאומי, ואז הבנתי כאילו בעצם מה זה, ומאז אני מגיעה עם שריון. או יש לי חבר שאומר שהוא מגיע לכל הוועדות עם פקקי אוזניים. כאילו, שידברו והוא יוסיף.. אומר את המשפט שלו ויוצא. כי וועדה זה תחושה של סכיזופרניה... יש פה איזה סוג של היגיון אבל לא חושבים על ההורה. הוועדה תפקידה הוא להקצות משאבים, לפתוח את הארנק הציבורי ולתת לך

כסף, במובן הכי פשוט של העניין.. כמובן שלא נותנים לך כסף ליד, אלא למורה, כיתה וסייעת וכל מה שצריך, אבל זה כסף. והוועדה היא וועדה שתפקידה לראות מה הצרכים, לפתוח את הארנק הציבורי ולהקצות ממנה את המשאב. כדי להקצות את המשאב, אתה צריך להגיד מה קשה לך ומה אתה צריך, נכון? אז זאת אומרת, זה דבר לא מעניין כל כך מה אתה לא צריך, מה שמעניין זה מה אתה צריך, ומה שאתה צריך נגזר מהקושי.

1.2 התנשאות וחוסר רגישות

ועדה של אנשי מקצוע אליה מגיעים הורי תלמידים מכילה בתוכה באופן בלתי נמנע יחסי כוח בהם הורה עשוי להרגיש שהוא תחת מבטו המפקח של המשטר. בתוך הקשר זה, יש צורך בזהירות וברגישות רבה מצד חברי הוועדה. מספר לא מבוטל של אימהות חוו חוסר רגישות ותיארו כי החוויה הבינאישית בוועדה לוותה בתחושה של התנשאות מצד חברי הוועדה, שלדבריהן התייחסו אליהן או לשאלותיהן בביטול, כפי שתיארה זאת ענבל:

באו בגישה מאד שיפוטית, הם יודעים, הם קובעים, הם טרחו להגיד לי: 'מה את כזו צעירה? את האמא? מה יש לך כזו ילדה גדולה?' אמרתי להם: 'יש לי אפילו ילדה יותר גדולה, אז מה?' יחס כזה שאת צעירות לא מבינה כלום, הם יודעים הכל, הם מחליטים.. והיו לי שם ויכוחים חבל על הזמן. אבל אז גם לא היה לי כ"כ מידע ולא יכולתי להילחם בהם, לא ידעתי שום דבר.

שני קיבלה את ההרגשה שהיא צריכה להצדיק את עצמה: "ההרגשה גם בפעם הקודמת וגם בפעם הזאת מנציגת משרד החינוך 'למה אתם חושבים שמגיע לילד שלכם?' כאילו מישהו בוחר. נראה לך שאנחנו בוחרים שהילד שלנו יהיה בחינוך מיוחד?" אפרת התחילה את הוועדה ברגל שמאל, היא הגיעה בשעה שנקבעה לה וגילתה שחברי הוועדה יוצאים להפסקת צהריים. היררכית הכוח בוועדה גרמה לה שלא להתווכח וחכות בסבלנות, אבל העכירה את האווירה מבחינתה מתחילת ההליך:

אני, אני קודם כל, אני הגעתי עם התחושה הזו שזה כזה קריטי. אנחנו הוזמנו לשעה 12 וב-12 כשאנחנו מחכים להיכנס כל הפמליה יצאה ואמרו לי 'אתם לאחת' ואמרתי 'לא, אני מצטערת. אני ל-12' והוצאתי את המכתב שקיבלתי. הם כולם יצאו כמובן לארוחת צהריים. עכשיו לך תעצור שור בדישו, כאילו זה כבר התחיל כזה... כבר בתחושה לא נעימה. אז אמרתי 'בסדר, בסדר, תקחו את ההפסקה שלכם. אנחנו נמתין' כאילו רק, רק שזה יתנהל כמו שצריך.

בהמשך לכך, שלומית דיווחה שבן זוגה היה זה שנפגע מהאופן שבו אחת מנציגות הוועדה דיברה על ההתקדמות של בנם ביחס להשקעה של האם:

אחת מהנציגות שמה אמרה משהו כמו, אה היא שאלה...את המורה אה בכמה זמן, מה הפער בשנים מהכיתה שלו... אז המורה אמרה "שנה", משהו כזה. אז אה, אה, אה אז אה, אז הבן זוג שלי אח"כ הוא אמר שזה היה, הוא אמר שהיה לו מאוד, מאוד קשה לשמוע את זה כי ההיא אמרה שמה, הזאת ששאלה את השאלה היא אמרה "עם כל העזרה שהוא מקבל ועם כל מה שאמא שלו נותנת לו וזה, וזה המצב שלו?"

1.3 הקצנה של הקשיים של התלמידים

הורים רבים הביעו את תחושתם שהועדה מאלצת אותם להקצין את קשיי הילדים או שהוועדה עצמה עושה זאת כפי שאמרה מור בפשטות: "תחושה שהקצינו את מצבו." שלומית מתארת את הדילמה העומדת בפני הורים בין החלקים הריגשיים שלהם לבין החלקים הפרוצדורליים וההבנה של המשחק הבירוקרטי:

תמיד יש איזה מין קו כזה דק בוועדות האלה, וזה שאתה מצד אחד רוצה להעצים את הבעיה כדי שתהיה לך זכאות לכל מיני דברים, ומצד שני אתה לא רוצה להעצים את הבעיה יתר על המידה מכיוון שאם היא תהיה מוגדרת כזאת וכזאת אז היא בעצם כזאת וכזאת ואז יש איזה מין תמיד, אני לא יודעת אם זה לכל ההורים, אבל לנו לפחות עדיין כאילו אה שלא יגדירו אותנו ככה, שזה לא יפגע בו.

מיכל מדגישה שהקצנת קשיי הילדים היא מסר בירוקרטי בכך שהיא מזכה אותה בנקודות שהיא כלל לא מבינה את משמעותן (ראו על כך בפרק העמימות וחוסר ההנגשה): "להגיע לוועדה בתחושה שצריך להעצים את החולשות של הילד ולדבר רק שלילי על מנת לזכות בנקודות שלא מובנות עד היום." שלומית מוסיפה שהכינו אותה לפני הוועדה להקצין את קשיי הילד, ולמרות שנציגת העמותה שהכינה אותה הגיעה עם כוונות טובות לתת לבנה את השירותים הטובים ביותר, היא לא תמיד לקחה בחשבון את המחיר הריגשי שאמא כמו שלומית צריכה לשלם:

יש עוד דברים, כאילו ב-, כשאני מחליטה להגי-, להגדיר אותו בצורה מסוימת או להגיד שהוא זקוק לדבר כזה וכזה או להסביר שבלי זה וזה-. יש לזה עוד, עוד אה כאילו שכבות של אה, של משמעות שהיא לא מבינה ומבחינתה ככל ההרבה הרי זה משובח ומבחינתי זה, זה יותר מורכב מזה וגם מבחינת הבן זוג שלי כאילו, וגם מבחינתו וגם מבחינת כל המערך המשפחתי... ואין לי שום אינטרס אה להפוך אותו עכשיו לילד אה לא יודעת מה, כאילו עם איזה משהו קיצוני שאני לא מרגישה שבאמת מייצג אותו, זה לא... אני משלמת בשביל זה מחירים רגשיים שלא מתאים לי להיות שמה בכלל.

1.4 ההורים חווים לחץ

הורים רבים סיפרו על חווית הלחץ והחרדה איתה הגיעו לוועדה וכיצד השתתפות בוועדה הגבירה תחושה זו. כך, לדוגמה, אפרת הרגישה כיצד מדובר בגזר דין של ממש: "באנו ברעדה, ממש. אני לא יודעת. אני, אני הייתי בסטרס נוראי. אני הרגשתי שה... הגורל של הבן שלי על ה... כאילו ה... על המאזנים בעצם. כל המשקל של זה. זהו, זו הייתה חוויה מאוד לא נעימה."

אביגיל משתמשת במונחים קיצוניים כמו פוסט טראומה על החוויה שלה בוועדה וזקוקה לחוויה מתקנת שתמחק את הזיכרון הקשה:

זה כאילו לעשות טיפול בפוסט-טראומה באופן מיידי כדי למחוק את החוויה הזאת מהזיכרון, להמתיק אותה ולהפוך את היום הזה ליום נחמד. אחרת, פשוט אנשים מתרסקים. המזל הוא שבירושלים ביטוח לאומי והעירייה נמצאים ליד מסעדת ראמן הכי טובה שאני מכירה בארץ במרחק של 5 דק' הליכה, אחרי כל ועדה אני הולכת לאכול מרק... כאילו אחרת זה באמת... זו חוויה מחרידה.

אפרת הייתה מופתעת כיצד בן זוגה, שהוא אדם חזק ורציני, פחד מהוועדה ונמנע מלומר מעבר לדרוש על מנת שלא ייגרם נזק:

בעיקר אני [דיברתי]. בעיקר אני. הוא [בן הזוג] נורא פחד לדבר. הוא פחד שהוא יגיד משהו שיכול לפגוע. כאילו כל כך סמך עליי שאני מכירה את התהליך ודיברתי, כאילו שאני יודעת מה אני רוצה להגיד ושהוא פשוט חשש לדבר. הוא אמר, נתן איזה דוגמא אחת שהיא לא בדיוק, כאילו היא לא... היא לא נתנה כלום אז הוא כזה השתתק. הוא ככה חשש כבר... ואני תופסת גם ממני וגם מבעלי שנינו אנשים מאוד אינטליגנטיים. בעלי גם רופא מאוד מצליח אז... והרגשנו שם כמו שני ילדים קטנים ומבוהלים. זה היה פשוט נורא

אפרת דיברה על אשמה המסתתרת מתחת ללחץ שהיא חוותה, חשש שאם היא לא תצליח לייצג את הצרכים של בנה על הצד הטוב ביותר בפני הוועדה, הוא לא יקבל את מה שהוא צריך, לא יתקדם באופן אופטימלי והיא תרגיש אשמה: "אז כל הזמן חשבתי על זה, ובדיעבד כשהבנתי שהורים עברו את הוועדות, הביאו מסמכים, דיברו ולא משנה מה ועדיין, עדיין כאילו הבקשה שלהם נדחתה אז הבנתי שזה לא אני. רק ככה הצלחתי להרפות מתחושת האשם הזאת."

1.5 תחושת אי-וודאות

תחושה מרכזית נוספת שהורים הדגישו בחווייתם הייתה אי וודאות. כך, לדוגמה, שני הבינה שציון הראמ"ה שבנה יקבל הוא שייקבע אם תהיה זכאית לשירותים מסוימים. אי הוודאות שלה לגבי הציון שילדה יקבל העלה את רמת החרדה שחוותה בהגיעה לוועדה:

להגיד לך שלפני הוועדה ידעתי למה אני הולכת ולא הייתי בלחץ שהילד שלי גבולי ולא יגיע לח"מ? הלחץ הוא – אם מקבלים ילדים שפתיים ראמ"ה 2 או 1 לא זכאי לח"מ. כך גם ל"ל, התנהגותי, אם הראמ"ה לא 3 ומעלה אתה לא זכאי לח"מ ולך תקבל שעה שבועית אתה תגיד תודה.

פרח הצביעה על הסתירה שבמסרים המועברים להורים לגבי מידת אחריותם ויכולתם להיות שותפים להחלטות לגבי ילדיהם, וכן לליקויים הנובעים מכך: "יש מסרים כפולים להורים -

אל תתערבו, מצד שני אתם האחראים הבלעדיים. יש הרבה דיס-אינפורמציה, הרבה חוסר מקצועיות של המערכת."

הוועדה נמצאת בתוך הקשר חינוכי רחב ובמובן זה אין דינו של הורה שעובר וועדה במעבר בין כיתה ג' לכיתה ד' לבין מורה שילדו עובר מגן ליסודי או בכל מעבר אחר של מסגרת. כפי שאביגיל מדגימה בציטוט הבא, כאשר וועדת הזכאות היא במעבר בין מסגרות, רמת אי הוודאות והלחץ שבה נמצאים ההורים גדלה:

קודם כל צריך להוריד את רמת האי-ודאות. אם אתה מקבל מראש את הטבלה עם השעות שמיועדות לך, רשימת בתי הספר שבהם הילד שלך יוכל להיות... הורים רגילים, יש להם בחירה בין שלושה בתי ספר, הם יודעים את זה בפברואר, ובמרץ/אפריל הם כבר יודעים באיזה כיתה הילד שלהם יהיה. רק אנחנו... הנה השנה היינו צריכים לחכות עד אמצע יולי, ודווקא הילדים שלנו שכל כך קשה להם עם אי ודאות, והם צריכים כל כך הרבה הכנה מראש, רק באמצע יולי הם יידעו באיזה בית ספר הם? ילדים אחרים בפסח הולכים לבקר עם הגן את הכיתה ולפגוש את המורה ולפגוש את הילדים, ואחר כך יש להם בשבועות עוד פעם איזה מין סידור כזה, והם קצת יושבים בכיתה 10 דק' ורואים מה זה ללמוד בכיתה, והם מתכוננים רגשית, וקונים חולצת בית ספר עם סמל... אנחנו לא יודעים אם הילד שלנו ילך ברגל לבית ספר או ייסע בהסעה. כאילו... בואו כמה שיותר תכינו... תנו לנו רשימה של בתי ספר אפשריים, שלושה. או פה או פה... זה כבר מצמצם את הסיפור. תגידו מה מספר השעות שאנחנו זכאים להן. תגידו לנו... לא יודעת, כאילו... זה הכל נעשה במחשכים, ואנחנו צריכים לשבת באי-ודאות הזאת, כשגם ככה אנחנו חיים באי-ודאות תמידית עם האוטזים וזה פשוט עינוי, ממש עינוי.

נעמי מוסיפה שתחושת אי-הוודאות לא מסתיימת עם סיום הוועדה ולאחר מכן קשה מאד להבין כיצד לנצל את השעות שהתלמיד קיבל:

אמרו להורים שהם יכולים לבחור, או זה או זה, כמה זה וכמה זה, ואז בסופו של דבר יוצא שלא, יותר משעתיים של הוראה מתקנת אתה לא יכול לקבל, יותר משעה רגשית אי אפשר... גם אין, יש בן אדם אחד, אין אנשים חדשים שייכנסו למערכת, עכשיו האנשים צריכים להיות עם תואר בחינוך מיוחד, והרבה כאלה עובדים בלי תואר של חינוך מיוחד, זאת אומרת אין. מצד שני אומרים לך, עוד הפעם, את יכולה... יש את הצרכים של הילד, אם הצורך של הילד זה ריפוי בעיסוק או קלינאית תקשורת, אבל יש לך רק הוראה מתקנת, אז מה את עושה? איך בדיוק יש פה שילוב? איך בדיוק יש פה רפורמה? כאילו, זה פשוט בדיחה

1.6 כימות

אל מול מצבם הריגשי המורכב של ההורים נמצאת ההרגשה המלווה רבים מהם שמדובר בוועדה המכמתת את מצבו של הילד למספר. הוועדה רצופה במספרים: פער לימודי בשנים, ציון אינטליגנציה ומספר האפיון של הילד. מעל כולם, עלה מאז הרפורמה מספר אחד מעל כולם: ציון הראמ"ה שהילד יקבל בתור המספר הקובע את תוצאת הוועדה. מיכל מביעה את המחאה שלה אל גישה מכמתת זו:

שיסתכלו על ילד כילד ולא כמספר, ושלא יגרמו להורה להתנצל. שינסו לחזק את ההורה ואת הילד; מראינת: האם יש משהו שאת חושבת שצריך לשנות בהליך זה; מיכל: ללמוד על הילד, להכיר את הצרכים שלו ולהקשיב להורים. להקשיב לאנשי המקצוע, ללמד את ההורים מה זה הניקוד ואיזה אופציות יש להם. לעשות חשיבה משותפת של כל גורמי המקצוע שעבדו עם ג' במהלך השנה ולא לקחת צוות שלא מכיר את ג' ושעבורם הוא רק מספר.

בדרכה הרהוטה, שלומית מסבירה את ההפרדה בין רגש לבין ההיבט הפרוצדוראלי והמכמת של ועדות הזכאות והאפיון:

מה זה הוועדה הזאתי בשבילי בסה"כ? אם אני עכשיו רגע מורידה את הרגש, זאת וועדה שהולכת לקבוע כמה שעות הבן שלי יקבל בשנים הבאות. עד שאני אבקש וועדה נוספת... יש משהו מאוד אינסטרומנטאלי בסיפור הזה... גם לפני זה הבנתי שיש את המספרים האלה ושיש את העניין הזה איזה מספר ייתנו לו עוד לפני הוועדה, עם איזה מספר הוא יגיע לוועדה ועם איזה מספר הוא יצא מהוועדה... אם זה עכשיו מאחד עד ארבע או לא משנה מה היה שם בכלל אז אה... אז זה עוד יותר, כאילו זה literally כמותי, זה כאילו ממש ככה.

1.7 חוויה חיובית

מתוך 17 המרואיינות היו שתיים שדיברו על חוויה חיובית בוועדות הזכאות והאפיון ואפילו חוויה מתקנת ביחס לוועדת השמה קודמת מבחינתה של מיכאלה. התיאור שלה של החוויה בוועדת ההשמה שהייתה נהוגה בעבר הוא של ניכור והתנשאות, אך היא חשה שיפור ניכר בוועדת זכאות ואפיון בה השתתפה לאחר הרפורמה:

(על ועדת ההשמה) זו הייתה אחת החוויות הכי קשות שיש לי... הגעתי יחידה מול רבים. נמצאת גם יו"ר שחושבת שהיא יודעת הכל. פסיכולוגית שמהנהנת, אבחון שהפסיכיאטרית חושבת שהיא יודעת שיש לבן שלי קוד 57 והוא צריך ללכת לביה"ס להפרעות קשות. לא שאלו אותי, לא הכינו אותי, רציתי לבחון עוד אופציות. הטביעו חותם על הבן שלי. שום דבר לא הכין אותי לזה, סימנו לי את הילד... ועדת זכאות ואפיון- הגעתי בימי הזום. הייתה תחושה טובה. הקריאו בקצרה ממצאים שעבדו עליהם שעות אנשי מקצוע. הייתה אווירה נינוחה וטובה ואז אמרו לי: "את יודעת, לבן שלך יצא ראמ"ה מאד גבוה". לא לקחו בחשבון שהוא לומד עם תיווך והוא עם המון ליקויים.

רויטל תיארה תחושה של מקצועיות ושהמסר של השופטת של דליה דורנר לגבי בחירת ההורים את המסגרת לילדם עבר:

התחושה שלי הייתה חיובית מאוד. הוצגו בפני אותם נציגי הוועדה, תואר בפני השאלון וממצאיו, הגורמים המקצועיים נתנו את דעתם ונתנו מקום ומשקל לדעתה של המורה בהקשר הזה, אבל בעיקר הקשיבו להורים. ניכר היה שהם יקבלו את דעת ההורים כמעט בכל תנאי, כאילו שבאמת חריג המקרה שלא יקבלו את דעתנו וקשובים לדעתנו אפילו שהיו גם דעות שליליות. זאת אומר, הייתה דעה אחת מצד הפסיכולוגית שיעצה בכל זאת אולי להשאיר אותו במסגרת קטנה.

שיקולים זרים

הורים רבים חשדו שהוועדות מתנהלות לפי שיקולים זרים תקציביים, מערכתיים ומכסות שלדברי ההורים משרד החינוך הציב בפני יושבי ראש הוועדות מתחת לפני השטח.

2.1 שיקולים תקציביים

שלומית בוחנת את הנושא בצורה קרה ומחושבת אבל הרגשתה בסופו של יום היא קשה: "כולם מבינים שיש לנו פה עוגה מסוימת תקציבית וזה הכול עכשיו, אנחנו צריכים כאילו לשחק עם הכסף. ויש בזה משהו אה עוד פעם אתה מבין? חוויה של שוק בשר נכון?" אסנת הביעה את תסכולה בצורה ישירה ובוטה:

המערכת לא לטובתך, היא תמיד לרעתך. כל הניסיון שלי עם הילדה שלי, גרם לי לרצות להגר מהמדינה. ארץ אוכלת יושביה שלא אכפת לה מהילדים שהם העתיד שלה, אכפת לה רק מתקציבים ובירוקרטיה. המחויבות שלי היא קודם כל כלפי הילדים. את רואה את האטימות, הקומבינות ואת אומרת אני לא רוצה להיות פה. את עושה הכל בשביל הילד והמדינה תחליט בשבילך מה יהיה עם הילד שלך. חוק יבש ותקציב זה מה שמעניין אותם ולא טובת הילד.

2.2 שיקולים מערכתיים ומכסות

השיקולים המערכתיים הזרים שהורים סיפרו עליהם היו משני סוגים: (1) החלטות לגבי השמה הנובעות מזמיונות בתי ספר וכיתות באזור הגיאוגרפי ו-2) ניסיון להנמיך את מספר התלמידים בחינוך מיוחד על פי מכסות שההורים חושדים שמשרד החינוך העביר ליושבי ראש הוועדות. אביגיל עוזרת להורים בהתמודדות עם מערכות חינוכיות. היא מספרת כיצד בשיחה עם איש משרד החינוך הבינה את שיקוליו של בן שיחה מאחר והיו לדעתה לטובת הילד, אך שיקולים מערכתיים עמדו לנגד עיניו שההורים לא היו מודעים אליהם:

הנה היה לי לפני חודש מקרה כזה, בית ספר שיש לו כיתת תקשורת אבל צריך להחליט אם הילד יהיה בכיתת תקשורת או בשילוב יחידני. ואני דיברתי איתו כאשת מקצוע, כמורה למורה, ושאלתי אותו האם יש לו שיקולים אחרים חוץ מאשר איפה לילד מתאים. האם יש לו נגיד שיקול שהוא כלכלי, למשל כיתת התקשורת שלו מלאה ואם יכניסו ילד תשיעי אז הוא לא יקבל עוד כסף וזה לא כדאי לבית ספר, אז עדיף לו לשים את הילד מבחינת הרישום בכיתה רגילה, לקבל את הכסף עבור השילוב שלו, אבל בפועל הוא יכול שהילד יישב בכיתת התקשורת וינצל את המשאבים של כיתת התקשורת ואת המשאבים הנוספים שבית הספר יקבל. וזה בסוף, התברר, הסיפור.

תמר היא נציגת הורים בוועדות זכאות ואפיון. היא סיפרה כיצד ראתה לפחות יושבת ראש אחת שבאופן מגמתי תלמידים שהגיעו אליה יצאו ללא זכאות: "שורה של תלמידים שהגיעו לוועדה עם ראמ"ה שתיים שביקשו לקבל העלאה של ראמ"ה כדי שתהיה בחירת הורים למסגרת קטנה או למסגרת מיוחדת. מצאו את עצמם יוצאים מהוועדה עם ראמ"ה אפס, לא זכאי לשירותי חינוך מיוחדים." תמר מדווחת גם שלדעתה יושבי הראש קיבלו הנחיות "ליישר את העקומה":

תראה. קודם כל... במשך תקופה מאוד ממושכת קיבלו הנחיות יושבי ראש הוועדות ליישר את העקומה... להנמיך ראמ"ה. עכשיו ראיתי את זה בוועדות שאני יושבת בהם

וראיתי את זה במקום שבו ישבתי. עכשיו בחוק כתוב מי יכול להיות... חבר ועדה ובאיזשהו שלב איפשהו בין פברואר לסוף מרץ, לקראת הקורונה פתאום משרד החינוך הבין שהוא בבעיה אז הוא התחיל לשלוח אנשים לשבת תחת הכובע של נציג הפיקוח כולל. רק היה פה תרגיל... כשאני קוראת נציג מפקח כולל של בית הספר זה אומר שמפקח כולל של בית ספר שלח מישהו מטעמו, חפף אותנו על המקרה ושלח אותנו לשבת בוועדה ולא כשאגף חינוך מיוחד או המחוז שולח איזה מישהו לשבת בוועדה שלא ברור בכלל אם יש לו או אין לו מינוי, לשבת ולהצביע תחת הקול כדי לשנות את תוצאות הוועדה.

פרח היא נציגת הורים בוועדות והיא מדווחת שהיא נמצאת במאבק אל מול האינטרסים הנסתרים של יושבי ראש הוועדות. היא קיבלה את הרושם שיש מכסות שצריך לעמוד בהן: "היו לנו ימים כאלה כי הלחץ שמופעל על הוועדה הוא בלתי נסבל והם כנראה קיבלו מכסות אסור היה להגיד את זה אבל אנחנו חוונו את זה; מראיינת -איך זה בא לידי ביטוי?; פרח- בסירוב לתת זכאות". לדבריה, חברי הוועדה מקבלים החלטות תחת אילוצים והנחיות לצמצם הזכאויות ואילו היא "מארגנת" את חברי הוועדה כך שההצבעה של החברים תאפשר אישור זכאות: אנחנו מודעים לכך שחברי הוועדה הם בסיטואציה קשה של הנחיות מלמעלה, של "אקדח אל הרקה" של להוריד את מספר הזכאויות... הם לא מודים בזה. מה שאני עושה בוועדות זה שאני לוקחת את... נגיד את הרשות ומושכת אלי ואני אומרת (לחברי הוועדה) בואו נעשה 2-3 (בהצבעה).

ניהול הוועדה על פי אפרת הוא מגמתי. כאשר הכיוון הוא למתן שירותים נוספים, יושבת הראש ניסתה לדבריה להשתיק את הוועדה:

תיארתי להם [את המצב]... לא, זהו, אף אחד לא הגיב. חוץ מזה, אף אחד לא דיבר. אף אחד לא דיבר. היו שם את נציגי ההורים, הם לא דיברו. היה את הפסיכולוג מראשון לציון שישב לשמאלי, הוא לא דיבר. שתי הבנות שכתבו את הפרוטוקול לא דיברו. היה את הפסיכולוג המחוזי שהעיר את ההערה הזו " הוא אמר 'רשום פה שיש לו גם ADHD ושיש לו גם חרדה חברתית" והייתה את זאתי שישבה לידו, גם כן, שאמרה 'במכתב כתוב כך וכך' ו... ויושבת הראש פשוט... סתמה פיות... הייתה עוד מישהי, גם כן מתחום הטיפול שקראה את המכתב שלנו והיא אמרה, 'אבל היא כותבת את זה כאן שזה לא מספיק' ופשוט השתיקו אותה. זאת אומרת היא הבינה את המצוקה שלנו, היא הבינה מה אני אומרת והשתיקו אותה. ניסיתי להסביר, אני, אני אומרת ניסיתי כי זה הרגיש שממש... כאילו... אני חושבת שדיברתי מובן ובעלי דיבר מובן אבל זה, זה כאילו הרגיש שלא ממש הבינו אותנו... ובסופו של דבר... זאת אומרת סיימנו, תודה, תודה. אני ובעלי יצאנו בתחושה נוראית. נוראית. אמרנו כאילו 'ואו, זה... כאילו יש לנו תחושה לא טובה.' ממש כאילו זה היה תחושה קשה מאד.

שני קיבלה את הרושם ששיקולים מערכתיים שאולי לא ידועים לה גוברים על שיקולים של טובת הילדים: "הכי חשוב זה הרפורמה, אז יהיו ילדים שיסבלו כמה שנים, זה מרגיש כאילו כלכלנים מנהלים את הרפורמה הזאת ולא אנשי חינוך." כאשר טובת הילד היא לנגד הוועדה, ההסתכלות היא על הצרכים. פרח, נציגת ההורים, הרגישה לפעמים שההתכלות היא מערכתית ולא אינדיבידואלית: "האינטרס של משרד החינוך בוטה ברמות מקפיצות. החוויה השנה הייתה שהם

אמרו (בוועדה) "איך אני אתן לילד כזה? בואו תראו איזה מקרים יהיו לי היום." זה לא אמור להיות השוואתי."

2. הפרט מול המערכת

תימה נוספת שעלתה בראיונות נגעה לחוויה של הפרט אל מול המערכת בוועדות הזכאות והאפיון. תימות המשנה כללו התייחסות לחוסר שקיפות, עמימות, טרמינולוגיה מעורפלת אסימטריה של מידע וכוח, מלחמה וצדק חברתי.

3.1 אסימטריה של מידע וכוח

כאשר אמא יושבת מול ועדה של מומחים, זו בשבילה חוויה בלתי שגרתית בעוד המומחים יושבים בעשרות ועדות זכאות ואפיון. באופן בלתי נמנע נוצרת אסימטריה של מידע וכוח. המעמד של אנשי המקצוע מציב אותם בעמדה היררכית של כוח מול ההורים בה הם נותנים וההורים מקבלים. כמו כן, לחברי הוועדה ידע רחב הרבה יותר לגבי אופן העבודה של בתי ספר ושל החינוך המיוחד שמציב את ההורים בנחיתות. מול כנציגת הורים בוועדות, פרח רואה שאסימטריה זו מנוצלת על מנת למנוע מילדים שירותי חינוך מיוחד תחת האמתלה שלא מוצו האפשרויות בחינוך הרגיל:

(הורים) לא יודעים מה זה אומר הם לא יודעים מה זה 3, 4, הם לא יודעים מזכה אותם לבחור את סוג המסגרת. מבחינת 1 זה נותן להם שרותי חינוך מיוחד אבל זה לא נותן להם זכאות לבחור את סוג המסגרת זה הבדלים מאוד גדולים זה לא נותן להם אפשרות לבחור. הם חוזרים לסל הבית סיפרי של 2.2 שעות והם צריכים לתרגם אותו והם לא יודעים. אם המילה שלך היא שליטה אז אין. נכון מחזקים את המקום ההורי שלהם ואומרים נכון אתם ההורים יש לכם את הזכות מחזקים אותם אבל אין לזה באמת משמעות. אם הם באים לבקש זכאות והם לא מקבלים אותה אז אין להם את היכולת לממש את הרצון האמיתי שלהם, ודבר נוסף שנכנס עכשיו חזק במערכת זה שיד אחת לא נמצאת בהלימה עם יד אחרת... כאשר ילד עולה לוועדת זכאות ויש מקרים שההורים רוצים להגיע לוועדה והוועדה שואלת האם נעשה מיצוי תהליכים זה אומר שהילד בשנים כאלה ואחרות מה הוא קיבל?... מגיעים לוועדה ויושבות היו"רית והמפקחת מהחינוך המיוחד ומהחינוך הרגיל ושואלים אותם, את ההורים, 'איזה מיצוי נעשה?' מאיפה ההורים צריכים לדעת מה זה מיצוי... ממש לא עכשיו שואלים את בית הספר איזה מיפוי נעשה ובית הספר לא עשה תהליכים. המפקחת שואלת למה הבאתם את הילד ואז הם שוללים את הזכות. אם לא נעשה מיצוי מלא וההורים רוצים שהילד יחזור בכל זאת לחינוך מיוחד נציגי משרד החינוך אומרים לא נעשה מיצוי ומחזירים לבית ספר (רגיל).

ההשלכות של הוועדה יכולות להיות ארוכות או קצרות טווח, אך הורים לא בהכרח מודעים להן. במקרה של ענבל, הייתה אפשרות לשנות את האפיון של ביתה בדיעבד, אבל לא בכל מקרה האמא תגלה זאת, תהיה בעלת תושייה לשנות אפיון ותקבל את שיתוף הפעולה של מחלקת החינוך:

נגיד בוועדה הקודמת הם שמו לה משכל גבולי כראשי, אחרי זה לקות שמיעה ובעיות רגשיות התנהגותיות. ואז מה קרה? בחנוכה הייתה קייטנה בבית הספר והיא לא

קיבלה את הטפסים למלא לקייטנה. התקשרתי לבית ספר: 'למה לה אין קייטנה? לכל הילדים יש ולמה לה אין?' ואז אמרו לי: 'תראי לפי משכל גבולי, לפי האפיון הזה, לא מגיעה לה קייטנה. אם הלקות שמיעה יהיה הראשי, אז כן מגיע לה קייטנה.' אז דיברתי עם מחלקת חינוך והם מהר שינו את זה, בלי לעשות עוד וועדה או משהו. אז אם לא הייתי יודעת את הטריק הזה בזכאויות, היא הייתה מפסידה קייטנות 8 שנים, זה לא צחוק. אז למה לא אמרו את זה מראש? למה הם לא חושבים? אז אמרו כן גם אנחנו לא ידענו. אבל אתם מחלקת חינוך- אם אתם לא יודעים, מי ידע? אז כאילו הכל חוסר ידע.. לא כזה מתאמצים.

חוייתה של איריס בוועדת הזכאות מעידה על חוסר האונים שאימהות מרגישות בשל חוסר ידע, חוסר כוח והטלטלות בין הגופים הבירוקרטיים השונים:

[הפסיכולוגית] זאת שהמליצה על ביה"ס. אני לא הייתי יודעת שקיים דבר כזה. אף אחד לא נתן לי אינפורמציה. הפסיכולוגית סיפרה לי על ביה"ס הזה.... בוודאי. בגלל שהוא ראמ"ה 2 אין לו בכלל זכאות. אני צריכה להוכיח שהוא צריך ביה"ס מיוחד.... הוא בשילוב. אנחנו מחכים לאבחון שעדיין לא קיבלנו. את נשארתי עם הכל פתוח, לא יודעת מה קורה בכלל. בפירוש ביקשתי לדבר עם אימהות מביה"ס. אמרו לי חכי שרשמית תקבלי שיבוץ... ביולי עושים ועדות שיבוץ. אני לא יכולה לבחור איפה הוא יהיה, איזה ביה"ס, אני לא יכולה לבחור. זה בכלל טמטום. נכון, אומרים שאני יכולה לבחור מסגרת. אבל נגיד יש ביה"ס בשפיים... אבל אין לנו אוטו, אז איך אני אגיע לשם. פה זה 5 דקות באוטובוס. זה סרט...

חוסר האיזון בידע וכוח מאפשר לחברי הוועדה לעשות מניפולציות שונות על ההורים. נעמי מספרת כיצד רצו לערוך את הוועדה בניגוד לנהלים והיא נאבקה:

גם פה הפרו את הכללים, כי הרי לפני הוועדה אמורה להיות ועדה רב-מקצועית... הם ניסו לעשות איתי ועדה שרק אני יושבת, מוזמנת... ושלחתי מייל ואמרתי סליחה, אתם לא פועלים לפי החוק, אתם אמורים לזמן אותי שבועיים מראש ואתם מודיעים לי יומיים מראש... האנשים האלה והאלה אמורים להיות בוועדה וצילמתי מהחוברת את הקטע ומירקרתי את מה שצריך, והכל למנהלת מתי"א, אמרתי לה ככה וככה צריך להתנהל, את לא יכולה לשחק בי... את לא יכולה להגיד לי שזה מתנהל ככה, אם זה לא יהיה האנשים האלה, וזו לא תהיה הפגישה הזאת, וזה לא יהיה בזמנים שצריך, ולא תגידו לי על מה יושבים, אני לא מגיעה, וגם זה לא יתבצע. אז פעם ראשונה הם קבעו ואז המנהלת ביטלה כי היה לה משהו חשוב מאוד לעשות באותו יום, ואז פעם שניה הם קבעו ביום ושעה שאני לא יכולה להגיע ואמרו שאם אני לא אגיע זה יתנהל לא בפני, ואמרתי שלא ייעשה דבר כזה והרמתי את זה למעלה, ואז ביטלו את זה.

אביגיל מספרת כיצד מנהלת שלא רוצה להכניס תלמיד לשילוב בשכבה מסוימת מספרת להורים סיפורי בדים על מנת שיוותרו על הרעיון:

אם אני נגיד מנהלת ויש לי בשכבה ד' במיוחד מחזור נורא נורא קשה ורוצים להכניס לי ילד שילוב, אז אני אעשה כל מאמץ שזה לא יקרה כי זה גם לא יצליח. אבל אני לא אגיד להורים "תראו, יש לנו ילדים איומים ונוראים בכיתה ד'", אני לא יכולה להגיד דבר כזה על תלמידים שיושבים אצלי בבית ספר. אני אגיד "תראו, השכבה מלאה מדי, אני לא חושב שזה מתאים שבית הספר שלנו ישלב עוד תלמידים חדשים..." מה שנקרא שיקולים פדגוגיים ומערכתיים... יש שיקולים, וצריך להגיד אותם, צריך למצוא דרך להגיד אותם בצורה ברורה ונעימה שהילד הזה לא מתאים לכיתה שההורים שלו רוצים להכניס אותו אליה, ועדיף שבשנתון ד' הוא יהיה בבית ספר השני כי שם הכיתה יותר טובה. בדרך כלל מוכרים להורים איזה מין לוקש כזה, ובגלל שכולם עסוקים כל הזמן בלהסתיר ולשקר ולדחות ולהסתתר מאחורי וועדות במקום להגיד בעצמם את העניינים, אז בסוף קורה שמחליטים החלטות שהן לא טובות.

שני סיפרה כיצד אמרו לה שבמידה ותבחר בשילוב לא יהיו אנשי מקצוע שיוכלו לספק את השירותים להם ילדה זקוק:

אמרו שאם תבחרו ללכת לשילוב לא בטוח שתהיה לנו קלינאית תקשורת לתת לו. הם רומזים באופן חד משמעי שאם הילד שלך לא יהיה בחינוך מיוחד, לא בטוח שיהיה להם את הצוות המקצועי לשלוח לך. הם ממש לא מבטיחים, אני ראיתי את הגיוסים שהם מנסים לעשות... שבוע אחרי הם התקשרו אלי להפנות אותי לבית ספר לחינוך מיוחד. חתמתי על הסכם ויתור סודיות שישלחו לביה"ס. שבוע לאחר מכן אני מקבלת טלפון "שני, לא נפתח כיתה א' בשנה הבאה" בלעתי את הלשון, שאלתי אם יפתחו כיתות קטנות אמרו שלא יפתחו השנה.

אין הדבר אומר שיש מגמה בהכרח להעביר תלמידים לחינוך המיוחד שהרי הורים מצד שני מדווחים שנאמר להם שמסגרות חינוך מיוחד לא יפתחו - "הכי חמור אם לא יהיו כיתות קטנות, אף אחד לא יוכל ללמוד לא הילדה שלי ולא ילדים אחרים." (אסנת).

מור מספרת כיצד היא מרגישה במלחמת מוחות מול המערכת:

וידאתי שלוש פעמים ששינו אפיון. אחרת היה מקבל רגשי, בפועל אני עוד לא יודעת איזו עזרה יקבל. יודעת שמדובר ב-2.2 ש"ש שצריך לחלק. אני חושבת שהוא צריך הוראה מתקנת במקצועות הליבה - אולי קבוצתי ואז יקבל חצי שעה כפול 3... עשיתי עבודה כדי שלא יעשו עליי שטיקים.

הדיווח של אפרת מגלה עד כמה הורים צריכים להגיע נחושים ומכנים לוועדה על מנת לעמוד בשאלות של חברי הוועדה על האפשרות של מסגרות חינוך מיוחד במקום שילוב:

סיפרתי את כל הרקע שלו. סיפרתי איך הוא בשילוב, כמה בסך הכל טוב לו בשילוב והוא כן צריך את הסיוע הזה, עם הסיוע הנכון. ואז היא שאלה אותי 'למה לא בעצם... כיתת תקשורת? אתם בטוחים? אולי תחשבו על זה עוד הפעם?' נורא ניסו לדחוף אותנו לזה. ואני ובעלי הסתכלנו על אחד על השני ועשינו 'לא' נחרץ. כאילו לא. הוא לא יהיה בכיתה תקשורת, הוא צריך כיתה רגילה עם הסיוע הנכון. זה ילד סופר אינטליגנטי, מאוד מאוד חברותי. אני בדיוק חוששת מהנפילות האלה של התסכולים, של הדברים

האלה, שמישהו שהוא סומך עליו שמה יוכל להוציא אותו מזה ויוכל לדעת לטפל ולנהל את הסיטואציה. אז, אז לא. ממש לא בא בחשבון.

3.2 חוסר שקיפות

הורים רבים התלוננו על העמימות, חוסר השקיפות ועומס הטרמינולוגיה שהופכים את החוויה ללא נגישה. אביגיל מבקשת שהתהליך יהיה שקוף יותר על מנת שהורים יוכלו לקבל החלטה מושכלת.

שההליך יהיה שקוף, ברור, נגיש. לא ברור רק לעורכי דין, אלא ברור גם לבנאדם מן היישוב - מה הוא עומד לעבור, כמה זמן תיערך הוועדה, פחות או יותר... כשעה. למשל בביטוח לאומי וועדה זה עשר דקות, זה לא אותו דבר. מה תפקידה של הוועדה? תפקיד הוועדה זה להחליט מה המשאבים המוקצים לילד שלך שווה ערך לכסף. למשל לא כתוב בשום מקום כמה המדינה משקיעה בילד שלך אם הוא בכיתה הזאת או בכיתה הזאת. ההורה בוחר לכאורה איזה מין מושגים שהוא.. ערטילאיים כאלה, כיתת תקשורת ושילוב יחידני, מה זה אומר? ארוחה בשרית או ארוחה חלבית... מה יש, מה בתפריט? לא מספרים לך. שיהיה כתוב - כיתת תקשורת 80 אלף לראש, שילוב יחידני 50 אלף לראש. שההורים יחליטו.. מדובר פה בכסף. שיהיה ברור ושקוף מה הוא בוחר בכלל. (אביגיל)

ענבל מדברת גם היא על חוסר ההכנה לוועדות ומדגישה את הקושי להבין את הכוונה שציוני הראמ"ה והמשמעות של ציונים אלו:

אני פשוט רק חושבת שעל הוועדות צריך לעשות איזשהי הכנה, אולי אפילו לשלוח חומר כתוב שיהיה ככה, את יודעת, משהו בשפה מובנת. כי נגיד מה שאני הדפסתי, את קודם כל צריכה להבין את המושגים, כל הראמ"ה, מה זה האפיון הזה.. הורה מן השורה הוא לא יבין איך קובעים את הראמ"ה ועל סמך מה, ומה זה, וכמה שעות, אפשר להמיר זה לזה. זה נגיד דברים ששמעתי בהרצאה אבל אם מישהו ככה ירצה לדעת אין לו כ"כ את המידע הזה. לדעתי חייבים. נגיד כמו שאת פונה לביטוח לאומי לוועדה הרבה יותר נוח שיש לה עו"ד או איזשהי חברה, או היד מכוונת שלהם שמסבירה לה את התהליך. כי לבד אם את לא יודעת שום דבר ואין לך מושג- זה לא כ"כ פשוט, את יכולה לאבד את הזכויות. גם פה, לדעתי חייב להיות מעין הכנה לוועדה, זה גם יקל על הצוותים לדעתי- שהורה בא מראש שהוא יודע שיש לו נגיד במסגרת האפשרויות, מה הבחירות שלו, מה האפשרויות שלו שלא יבוא ופתאום יגיד לו: תקשיב הילד שלך הוא ככה וככה, הוא חייב חינוך מיוחד. רגע.. למה? מה קרה? כאילו לא להיות במצב כזה מול כל האנשים ולא להבין מה רוצים ממך בכלל. אני חושבת שזה יכול להיות יותר הוגן הכנה לפני.

ציוני הראמ"ה מומרים לדרכי סיוע שונות שקשה מאד להשיג עליהן מידע או להבין, כפי שרונית מציגה:

עד שהבנתי את החישוב של השעות, כמעט פניתי לערוץ 10. 8.7 ש"ש, מה זה אומר בכלל? אף אחד לא יודע מה זה. עד שפניתי לנציגת הורים של הוועדות והיא הסבירה לי שצריך להכפיל באיזה מספר ואז הבנתי שזה הרבה ואני הסברתי כל השנה להורים

בפייסבוק. זה מאד עמום. " פרח, נציגת ההורים, סיפרה כמה חסרי ידע ההורים לגבי המשמעות של המספרים שנזרקים לאוויר במהלך וועדה: " הם [הורים] לא מבינים מה זה (ראמ"ה) 3 מה זה 2 וגם לא אומרים להם. אומרים להם תקבלו תשובה עוד שבועיים.

אימהות רבות תיארו חוויה של בלבול וחוסר אונים אל מול מידע בסיסי הקשור בוועדה שלא נמסר להן לפני או במהלך הוועדה עצמה. גלי הוסיפה שלצד החוסר במידע לגבי בעלי התפקידים בוועדה, נעשה שימוש במונחים מקצועיים ללא הסבר: "ישבו בוועדה בעלי תפקידים שונים, אני אפילו לא יודעת את השמות של כולם והשתמשו במונחים ובמושגים שלא את כולם אני מכירה." שלומית התייחסה לנושא התפקידים של חברי הוועדה:

מי שהישוב ראש שמה בטח הציגה את כולם. ואני זה כבר עיצבן אותי, מהפרסונה הסוציולוגית שלי זה עיצבן אותי כי היא הציגה לי את כולם בלי באמת שאני אוכל להבין על מה היא מדברת. כלומר אמא רגילה היא, שהיא אומרת לי 'שלום, אני יושב ראש הוועדה' אז זה לא בסדר כי מה זאת אומרת? ברור שאת יושב ראש הוועדה, את מדברת איתי אבל מי את? כאילו למי את שייכת? מאיפה את? כאילו מה, מה זה יושב ראש הוועדה? את של העירייה, של משרד החינוך? את מה?

חנן הציע שבועדות צריך להציג בצורה יותר ברורה מה תפקידו של כל אחד מהיושבים והאם יש ל/ה זכות הצבעה:

אולי להסביר קצת.... לדעת כן את המשקל של כל אחד, כאילו למי יש משקל, מה התפקיד של כל אחד. או מה כל אחד... כאילו... יש שם את הנציג של ההורים... או כאילו של אגף החינוך, אז אולי לדעת יותר בשקיפות מה התפקיד של כל אחד בקבלת ההחלטות. כי בכל זאת הם מחליטים על העתיד... ומה התפקיד שלו בוועדה, מה הוא תורם לוועדה. על ההחלטה של הוועדה. אם זה רק תפקיד ייצוגי או משהו או שבאמת יש לו חלק בהחלטה. כי בכל זאת... זו ההחלטה על העתיד של הילדה שלי. השאלה היא כאילו מה הוא תורם. מה.. כאילו... מה החלק שלו בהחלטה הזאת?

3.3. מלחמה וצדק חברתי

לכאורה, הנושא של ילדים עם מוגבלויות אמור להיות נושא שעומד בראש מעייניה של מערכת החינוך, במטרה לעזור להורים ולתלמידים ולא להקשות עליהם. בפועל, רובם המכריע של ההורים שהתראיינו למחקר דיברו על הרגשה של מלחמה ברשויות על זכויותיהם של ילדים. אסנת, למשל, דיברה במונחים של חוסר צדק חברתי על האופן שנמנע מביתה טיפול לו הייתה זכאית: "היה אמור להיות לה טיפול בהידרותרפיה בגן והם לא קיבלו כי לא היה תקציב. קיבלו את החדר החושי רק לכמה מפגשים בסוף שנה. מי שחלש, בוא נדרוך עליו עוד יותר ואת החזק ניקח למעלה." ההורים גם העלו נושאים רחבים של צדק חברתי. בעוד ההורים שהתראיינו היו מילוליים ביותר ורובם בעלי ידע רחב על מערכת החינוך וניסיון של התמודדות, הם העלו שאלות לגבי הורים אחרים שאין להם פְּנִיּוֹת או יכולות להתמודד עם נושאים כאלו. שי מציג את הנושא באופן רהוט:

הורים שיש להם יכולת מסוגלים למצות זכויות טוב יותר... זה כמובן יכולת כלכלית להביא אבחונים... יש ללא ספק פער ניכר בין מספר התלמידים שלומדים במחוז תל

אביב לבין כל המחוזות האחרים. פער לטובתם לצורך העניין או לרעתם תלוי מאיזה זווית אתה מסתכל, של תלמידים שמוגדרים כדיפרנציאלים או היום האופנה זה עיכוב התפתחותי... הפרופיל של גני החינוך המיוחד משתנה אם אתה משווה בין מחוז למחוז, זה דרום אל מול תל אביב. אז קודם כל, מבחינת הכסף וב', אפילו מבחינת היכולת שלך לספר סיפור. לבוא ולהציג את המקרה שלך ולבוא ולרצות עוד. להבין בכלל כשאתה מוזמן לוועדה מה המשמעות. עכשיו המפקחים ואנשי הרשות והפסיכולוגים שבועדה [הם] אנשים טובים עם כוונת טובות... אבל הם הולכים הביתה אחר כך... לבני הזוג, למשפחה לילדים וההורים שמגיעים לפני הוועדה ולא מסוגלים למצות את הזכות, הם הולכים הביתה לצרות. אוקי? והם אלה שצריכים לנסות לטפל בילדים ולא תמיד בהצלחה. ולכן מי שלא בא מוכן... אז הוא בנחיתות.

אפרת קושרת בין חוסר הצדק החברתי להרגשה שהורים צריכים להילחם: את יודעת, אני חושבת, אני אומרת כאילו אנחנו, אנחנו כל כך... כל ההורים לילדים האלה כל כך נלחמים ועוברים דברים כל כך לא פשוטים כאילו. למה להקשות? באמת, למה להקשות? אני כל כך נאיבית בגישה הזאת שאני אומרת 'בואו תעזרו לנו'.

נעמי מדברת גם היא המונחים של לחימה: " אבל צריך ממש ממש להתעקש, ולהילחם על זה ולאיים שאת משאירה בבית או פונה לתקשורת או שאת לוקחת עורך דין שזה לרוב עובד. " מיכל מרגישה שהיא צריכה להתנצל בפני המערכת על שילדה זקוק לטיפולים: "...ניסיון להגדיל את הקשיים והצרכים על מנת לקבל טיפולים משמעותיים שיכולים לקדם אותו. נפשית – שוב להילחם, להתנצל שיש לי ילד עם צרכים מיוחדים, חוסר שינה, שבירת לב. " התמיהה לגבי האטימות הממסדית התחלפה במהירות במקרה של ענבל במלחמה בעזרת עורכי דין ודרך התקשורת:

ניסיתי, ידעתי שיש לי את הזכות הזו ולא הבנתי למה לא נותנים לי את זה פשוט. פניתי לנציבות במשרד המשפטים ושם עו"ד ישר פנה לרשות והם פשוט התעלמו. ואז הייתה שיחת ועידה איתי עם מנהל אגף חינוך ומנהל אגף חינוך אמר: 'לא, קודם צריך לפנות למשרד החינוך לקבל תקציבים.' הוא אמר לו: 'לא, החוק השתנה.' הוא בעצם לא ידע שהחוק השתנה, הוא לא ידע שהרשות צריכה להנגיש ואז לקבל החזר. אז הוא אמר: 'טוב בסדר, אנחנו נפעל כדי לעשות כיתה מונגשת.' לא עשו כלום, כבר חודש. עוד פעם פנינו אליהם עם הנציבות, התעלמו. ואז לא הייתה לי ברירה זהו אני מפוצצת את הסיפור, פניתי לתקשורת, הייתה כתבה ברשת ב' והייתה כתבה בעיתון, הגשתי תביעה. ואז קרה הדבר הכי מרגיז בעולם- התברר שכבר הייתה כיתה מונגשת בבית ספר, פשוט היו צריכים להעביר תלמידים בין הכיתות והיא סבלה כמה חודשים- סתם.

מדיווחי ההורים ניתן לראות עד כמה פנוי, מקושר ואינטליגנטי הורה צריך להיות כדי לטפל בנושאים הקשורים בוועדה, כמו בדוגמה של אסנת:

כנסתי לפורום של המיוחדים של תל אביב והתייעצתי שם ואחרי שדיברתי עם הפסיכולוגית, היא נתנה לי כמה רעיונות טובים: לנסות לדבר עם מנהלת השפ"ח

ולחגיש בקשה לשנות המסגרת. אז היום התקשרתי למתי"א וקיבלתי מהם כתובת מייל ומתכוונת לשלוח להם ערעור. תפסתי את מנהלת השפי"ח והיא אמרה לה לשלוח את כל החומר אליהם.

מיכל הרגישה גם היא שהיא צריכה להצטדק לגבי הזכויות שהיא דורשת: "צריך להתנצל בפני המדינה/משרד החינוך שיש לך ילד עם צרכים מיוחדים. להילחם כל היום על הזכויות הבסיסיות ועל מתן מענה לטיפולים שיכולים לקדם אותן, שיש במערכת ושהמערכת יכולה לספק." עולם המונחים בו השתמשה אסנת היה אפילו קיצוני עוד יותר: "אתה מתכוונן כמו למשפט על רצח." וגלית אמרה מפורשות שהמושגים של מלחמה ומאבק מלווים אותה ואת בן זוגה בהתמודדות מול מערכות בכלל ובוועדות הזכאות והאפיון בפרט:

הרטוריקה של מאבק ומלחמה מלווה אותנו לאורך כל הדרך, לדאוג שהבת שלי תקבל כל מה שמגיע לה. אנחנו משקיעים בה את כל המשאבים המעטים שיש לנו... הועדה הייתה בעיקר מתישה!! יצאנו משם כאילו אחרי ריצת מרתון. ישבנו שם וממש נלחמנו על החיים שלנו. היינו צריכים לייצג את הבת שלנו, להילחם ולהסביר שוב ושוב את הנושא ולהדגיש שאין ברירה. זו הייתה חוויה קשה ומתישה. אבל נתנו משקל רב לקול שלנו. אני הסברתי ודיברתי ובן זוגי הציג סיכום ממצה ומקיף. לכל זה ביחד היה אפקט חיובי ביותר. לא הייתה לנו שום שליטה בתהליך או בדיון בוועדה. אין לי מושג על סמך מה מתקבלות ההחלטות בוועדה. בעיקר נלחמתי!

תחושותיה הקשות של אסנת באות לידי ביטוי בעולם המושגים ממנו היא שואבת אנלוגיות: "התחושה שלי כאמא לילדה מיוחדת היא שאף אחד לא שם קצוץ על הילדים, הם יותר שקופים משקופים. מבחינת המדינה לשים אותם בגטו ולסגור אותם" והיא גם מספרת שהטיפול בביתה השפיע על מצבה הבריאותי: "היה לי אירוע לבבי בספטמבר כי אני לא ישנה, אני נאבקת כל הזמן והמערכת רק מקשה עליי." אפרת מדברת על ההשפעות של המאבק על מצבה גם כן: "המלחמה בבירוקרטיה היא... היא מדירה שינה מעיניי."

נעמי רואה כיצד יש חוסר ידע גם אצל גופים מערכתיים וגם אצל הורים שמתקשים לעמוד על זכויותיהם:

עזבי שמת"א לא יודעים כלום ושום דבר, כמו שעם הפילוח הם עוד יותר לא יודעים כלום ושום דבר. יש פה הרבה דברים שהם בכלל לא הגיוניים, שהם נעשים באופן בגלל שככה כתוב וצריך לעשות, אבל לאף אחד אין תשובות, אף אחד לא יודע מה בדיוק צריך לעשות, והרבה הורים גם לא יודעים מה מגיע להם, מה מגיע להם לדרוש, כנ"ל גם לגבי הורים עובדים, וימי סיוע ושעות סיוע, וימי מחלה וכל זה. כפי שנאמר קודם לכן, חלק מחוסר הצדק החברתי בא לידי ביטוי בכך שההורים נאלצים לפנות לגופים פרטיים לחוות דעת שהם חושבים שיהיו בעלות משקל בוועדות:

אם לא פרוטקציה אז אין שום יחס. את לא מעניינת אף אחד. לפסיכיאטרים הלכתי באופן פרטי, אני לא אחכה לתור בקופ"ח עד שיהיה לי. הפסיכיאטר גם אמר לי תבואי אליי בפרטי אני אהיה הכי נחמד שיש. ראיתי את ההבדל כשרופא התפתחות הילד המליץ שנלך ל"גהה" להדרכה וכשבאתי לשם ראיתי את ההבדל בענק את היחס בפרטי לעומת הקופה. הפסיכיאטרית הייתה חסרת סבלנות כשהגענו דרך הקופה.

ידעתי שעשינו טעות שבאנו לשם. את רואה את ההבדל. צריך מישהו שמכיר מישהו.
(אסנת)

אבל הממשק בין המטפלים הפרטיים לבין הוועדות אינו תמיד חלק: "הורים שהם חזקים יודעים מה לבקש מהפסיכולוג. אני יודעת לקרוא את זה, גם בוועדה יודעים לקרוא את זה. אנשי מקצוע לא קובעים באופן ברור למשל הילד הוא לקוי למידה וזקוק לכתת חינוך מיוחד, הם משאירים דברים פתוחים." (פרח)

הפנייה למטפלים פרטיים לאורך שנים נותנת את הרגשה שהם חייבים לעבוד בטיפול הילד הרבה מעבר לשעות בית הספר וחווים הרגשה של בדידות כשהם עושים זאת:

אני לא חושבת שהילד שלי קיבל הרבה מהכיתה הרגשית לאורך השנים. בא-ב עזר לו לקליטה חלקה וטובה, אבל לאורך זמן כל הלימודים שלו מלווים במורה פרטי ורק בגלל זה התקדם. הוא נשאר שם כי אהב את ביה"ס, וזה מקום טוב ובטוח וזה חשוב לו מבחינת מעברים... אני משלמת בין 5000-7000 ש"ח בחודש על טיפולים בו וההורים עוזרים לי. מקבלת נקודות זכות ממס הכנסה. המנהלת לא אישרה לו קבלת שעות פרטניות... רוב הלמידה היא בחוץ... המערכת לא ערוכה... באידיאל היה צריך לקבל 5 ש"ש הוראה מתקנת ועוד שעת טיפול רגשי. (מור)

רבות מהאימהות שהתראיינו עשו הסבה לתחום החינוך בעקבות המוגבלויות של ילדיהן, אב אחד ואם אחת שהתראיינו הם נציגי הורים בוועדות זכאות ואפיון. אפרת מספרת על קורס שהיא עוברת מטעם אלוי"ט שעוזר לה בטיפול בבנה כמו גם מפיג את תחושת הבדידות במאבק היומיומי:

אני מדברת עם המטפלים. נעשה, נתחיל עם הבן הקטן. אז במקרה שלו אני הרבה הרבה בקשר עם הגננת שלו. המון, אנחנו בקשר כמעט יומיומי על מה היה ומה קרה ומה צריך, היא מאוד מאוד מעורבת גם בנושא של השילוב עם המשלבת שלו. זאת אומרת שהיא בעצם סייעת בגן. אז אני המון מתייעצת איתה. לא תמיד יש לה תשובות אז היא מתייעצת עם החברות שלה, יש לה את הקבוצת גנות חינוך מיוחד שלה. והיא חוזרת עם תשובות לפעמים... אני עשיתי קורס שילוב... במסגרת אלוי"ט, קורס של שישה עשר מפגשים, נותרו עוד שניים, אני מקווה שיהיו בקרוב ושמה הכרתי בנות מקסימות מקסימות שנוצר קשר... מאוד מאוד יפה אז אנחנו, את יודעת, בקורונה זה כמובן קצת התנתק, כל אחת הייתה בבעיות שלה אבל... אבל פה ושם מדברות בטלפון או מסתמסות, חולקות את הרגעים הקשים. לא מספיק. אני, החלום שלי זה להקים איזה קבוצת תמיכה נשית כזאתי. ואני פשוט אחרי כל מפגש כזה של... של שילוב שהיה לנו עוד היינו יושבות ומקשקות שעותיים וזה היה נגמר ב... עשר בלילה זה נגמר, יושבות ומקשקות עד 12 בלילה. בעלי אפילו לא היה מתקשר לשאול איפה אני כי הוא ידע שיושבים ומקשקים ומדברים וחולקים ו... ו... ו... הייאוש נעשה יותר נוח כמו שאומרים. כאילו את רואה שאת לא לבד בזה. את לא לבד בזה. אחד הדברים ש... שככה... עבורי בכל אופן נותנים לי איזשהו מצפן גם למצב רוח שלי זה באיזה קבוצות אני בפייסבוק. באיזה קבוצות אני קוראת. באופן כללי אין לי הרבה זמן לזה אבל ככה לפני השינה אז אני מדפדפת אז... אם אני במצב רוח... מאוד מאוד רע אז

אני הולכת דווקא לקבוצות הקשות כדי לשמוע ששם יותר קשה ואני בסדר. זה ככה היה בתקופת קורונה ו... וכשאני בתקופות יותר טובות אז אני הולכת לאוטיזם מצחק ואני מתפקעת מצחוק מכל הדברים.

4. השינויים ברפורמה

4.1 ביטול חוות דעת מקצועיות

מרואיניים רבים התייחסו להבדל שהרגישו מוועדות קודמות או באופן יותר בלתי אמצעי ההרגשה שקיבלו בוועדה שדעתם של אנשי מקצוע נדחתה הצידה. אסנת הרגישה שהצעתו של יו"ר הוועדה התעלמה לחלוטין מחוות הדעת של הפסיכיאטר: "הוא שאל אותי מה אני רוצה כיתה קטנה או בית ספר מיוחד... אני לא מבינה איך אחרי שהוא קורא את חוות הדעת של הפסיכיאטר הוא עדיין מציע לי כיתה גדולה." פרח, נציגת הורים בוועדות רבות, ניסחה זאת כך:

היום יש הרבה יותר חסמים והוועדה סוברנית (ריבונית) להחליט מה שהיא רוצה לקבל או לדחות, לקבל ולשנות אפיון או את הכל. בוועדת השמה ההמלצות של הפסיכולוגים היו בגדר בסיס לעבודה. היום כלום, זו התרשמות של חברי הוועדה ואת תלויה בטוב ליבם.

זאת ועוד, פרח מרגישה שהמשחק הפוליטי הוא כזה שאנשי המקצוע אשר אמונים על טובתו של הילד נאבקים באנשי משרד החינוך המונעים משיקולים מערכתיים: "הם הוסיפו את המפקחות הכוללות, הם הפכו להיות 4 אנשים ונטרלו את היכולת שלנו להשפיע... זאת אומרת שנשארנו רק נציג הורים ונציג הרשות שיצביעו לטובת הילד."

שני הביעה מחאה על כך שחוות הדעת של אנשי מקצוע שרואים את הילד שנים נדחקות לטובת חוות הדעת של חברי הוועדה:

אתה במרוצה של השגת אישורים, טפסים וכל חוות דעת מקצועית שתראה כמה שהילד שלך לא. כאילו לא מספיק צוות פארה-רפואי שיושב סביבו כל הזמן ומישהו ששומע עליו חצי שעה יודע עליו יותר. איך רופאה התפתחותית שלא מכירה בכלל את הילד, שרואה אותו פעם בשנה או בשלוש שנים איך היא טובה יותר מצוות שלם שעובד איתו יום יום שעה שעה? זה דבר שלא ברור לי... הדברים האלה מבחינתי זה הזוי, בירוקרטיה על בירוקרטיה שלא נגמרת.

מיכל ציינה כי ניסיונה להוסיף מידע מגורמי טיפול פרטיים שיתרום להחלטה זכה להתעלמות:

להביא סיכומים מאנשי המקצוע שלא התייחסו אליהם בוועדה. להביא בדיקות ראייה ושמיעה וסיכומים מגורמים טיפוליים פרטיים (שניתנים לילד באופן פרטי, על ידי האמא), כיוון שלא ניתנים דרך שום גוף. בוועדה לא מתייחסים לזה. לא מעניין אותם מה קיבל פרטי והאם זה עזר לו.

4.2 עליונות הראמ"ה

נושא ששב ועלה פעמים רבות ביחס לשינויים ברפורמה הוא הבעייתיות של שאלון הראמ"ה. רבות מהאימהות חשו שלשאלון (שאינו ניתן להורים) משקל חסר פרופורציות בהחלטות הוועדה, כפי שתוארה אחת האימהות: "כל הדיון מתבסס סביב הראמ"ה ואז אם הראמ"ה לא מולאה כראוי,

שזה קורה, אין לנו שום יכולת להיכנס לזה ולדון. כשהם רוצים (היו"רית וחברי הועדה) הראמ"ה נוחה להם, כשהם לא רוצים זה לא מולא כראוי, משחקים עם זה." (פרח).

גם אצל איריס חזרה טענה לפיה שאלון הראמ"ה אינו משקף את הצרכים בפועל, שונה מדעתם של אנשי מקצוע המכירים את התלמידים באופן אינטימי ונוטה לכוון להורדה של רמת הזכאות: "הבן שלי נמצא במעקב פסיכיאטרי במכבי בריאות הנפש נוער. הם אמרו בפירוש שזקוק לביה"ס מיוחד. שמה אני חושבת שהוא יקבל מענה. יש שם כיתות קטנות, יותר פרטני, יותר אישי, יותר כלים לעזור לו... מסתבר שבמבחן הראמ"ה הדפוק הזה הוא קיבל דרגה 2. איך ילד כזה מקבל דרגה 2?" שני נדהמה גם היא ששאלון יכול להחליף דעה מקצועית של רופא ואנשי מקצוע אחרים: "מה צריך לשנות? ראמ"ה דבר ראשון. זה צריך לחזור לידיים של האנשים המקצועיים שיכולים להעריך את הילד כמו שצריך, יש המלצה מרופא, הוא לא סתם המליץ, צריכה להיות החלטה מושכלת של כל אנשי המקצוע יחד."

מעבר לעליונות של שאלון הראמ"ה על אנשי המקצוע ובהחלטות הוועדה עלו ביקורת נוספות על השאלון: הסתמכות על אדם אחד הממלא אותו, לאו דווקא בעל הכשרה מתאימה בחינוך מיוחד, חוסר הידידותיות של השאלון, בעיות מובנות בשאלון וחוסר השקיפות שלו. שני התייחסה בדבריה למורכבות הרבה של השאלון, ולהיותו מבוסס על דעה של אדם אחד, שהכשרתו עשויה להיות כזו שאינה כוללת חינוך מיוחד: "אם כבר מפסיקים להתייחס לכל חוות הדעת ומסתמכים על מבחני ראמ"ה לא יודעת מה זה אומר לי שזה יותר מזל משכל, אני אומרת עוד ברוך השם שיש לי גננת של החינוך המיוחד שמלאה את זה ולא גננת של חינוך רגיל שלה בכלל אין מושג." אביגיל הביעה ביקורת דומה והוסיפה את הבעייתיות בהסתמכות על דיווח של אדם אחד בלבד "מי שממלאת את השאלון יכולה להיות מורה שאין לה שום הכשרה בחינוך מיוחד... על פי בנאדם אחד יישק דבר".

מבחן הראמ"ה אמור להיות חסוי, אבל מספר הורים סיפרו שראו אותו ושגרסה שלו קיימת באינטרנט. אביגיל הציעה שחוסר הידידותיות של השאלון יחד עם ממלא שאלון חסר ההכשרה יכול להיות שילוב קטלני:

חלק מהמונחים הם כאלה שאדם מן השורה, מורה מן השורה שאין לו ילד בחינוך מיוחד ועונה על השאלון, הוא לא תמיד מבין את השאלות עד הסוף, הוא לא מבין את המינוחים. ואומרים למורים לענות על זה, האם הילד מתקשה כשיש לו סייעת, נגיד, כשהשאלון בסופו של דבר אמור לקבוע כמה קשה לילד בלי סייעת כדי לתת לו סייעת, זאת אומרת שואלים בנאדם שכבר לקח אקמול אם יש לו כאב ראש.

איריס ראתה את השאלון והביעה ביקורת חריפה על כך שאינו ידידותי למשתמש ועל כך שאינו משקף את קשיי התלמידים:

ראיתי את המבחן הזה, הוא לא משקף כלום. בדף השני כבר הלכתי לאיבוד. אני לא מבינה איך מורה ממלאת שאלון כזה [שאלון תפקוד ראמ"ה] על יותר מילד אחד. אמרו להם לענות אם ילד מקבל עזרה, ואז יוצא ציון יותר נמוך, ואז בעצם הוא לא זכאי. זה לא משקף לגבי התפקוד של הילד בלי העזרה. תקשיבו ליועצות, לאבחונים.

אביגיל ביקרה את השאלון שמתיימר לבדוק את כל הלקויות באופן אחיד למרות השונות הגדולה בין תלמידים: "הבעיה היא שזה לא לוקח בחשבון את הסוגים השונים של הלקויות שבגינן ילדים נכנסים לחינוך מיוחד". נעמי טענה שיש צורך בשאלונים נפרדים למוגבלויות שונות: "צריך לחלק את זה לשאלונים שמתאימים לכל... צורך מיוחד. לילדים עם אוטיזם יש שאלונים שמתאימים לילדים עם אוטיזם, לילדים שיש להם לקויות למידה עם שאלות שמתאימות לילדים עם לקויות למידה". תמר, המשמשת כנציגת הורים בוועדות זכאות, מספרת מניסיונה על הבעיות הפרקטיות של השאלון:

אחת הבעיות של שאלון ראמ"ה הוא שעשו שאלון אחיד לכל התלמידים של החינוך המיוחד, לא משנה מה המאפיין שלהם... הם מחלקים את השאלון באופן כזה שאתה צריך לצאת "גרוע" במרכאות בכל ארבע קטגוריות כדי שתקבל את הציון. עכשיו, אם אתה תלמיד כיתה ו' ואתה לא רכשת עדיין את הרגלי הקריאה ויש לך התקפי זעם ואתה לא שולט בסוגרים אבל יש לך חברים ואתה אהוד על חברייך אז יהיה לך רמת תפקוד שלוש. ועל זה אני אומרת סליחה כאילו מה לעזאזל? ... ברור לך שזה שיש ילד אהוד חברתית זה לא אומר שהוא צריך לקבל פחות שעות סיוע שהוא נדרש בשביל הלמידה. ומישו במשרד (החינוך) הפיל את הכדור בגדול.

רונית דיברה עם הגננת שהעבירה את השאלון וקיבלה רושם דומה לזה של שי:

הראמ"ה לא עובדת בשביל מי שבתפקוד גבוה. הגננת אמרה לי שיש שם שאלות דיכוטומיות שפועלות לרעת מי שבתפקוד גבוה, אז נאלצנו להקצין את הקשיים. אז הגעתי לוועדה ושאלתי אותם: 'אני רוצה לשאול אתכם שאלה קטנה: האם לילד שלכם הפרטי, הייתם נותנים לילד בגיל של [שם הילד] לעבור את הכביש של דיזנגוף סנטר לבד? בחיים לא הייתם עושים זאת. הייתם נותנים לו יד מחכים ברמזור, ורק אתכם היה עובר. ככה הילד שלי בגן ללא תווך ועזרה, עכשיו אתם יכולים להתחיל את הועדה.' הם היו בשוק.

הורים נדרשים כל מיני אסטרטגיות על מנת להתגבר על עליונות הראמ"ה: "הגננת והמת"א הכינו אותי שיהיה קשה, כיוון שהן יעצימו חולשות ולא חוזקות על מנת לקבל יותר שעות עבור ג'. שאלון הראמ"ה, השפיע לרעת הילד ולא משקפת את המציאות. לכן, בוועדה עצמה ניסו להציג תמונה יותר משקפת." (מיכל). לבסוף, אביגיל ביקרה בפשטות את חוסר השקיפות של הוועדה כולה כאשר תוצאותיה מסתמכות באופן כל כך רחב על שאלון הראמ"ה: "לא נותנים לראות את תוצאות השאלון הזה".

5. הכנה לוועדה

תלונה שחזרה על עצמה שוב ושוב הייתה חוסר ההכנה של הורים לוועדות. אסנת מספרת כיצד היא גילתה על זכויותיה במקרה: "קובעים שיש זכויות מסוימות ואף אחד לא מספר עליהן. לא ידעתי שזכאית לביטוח לאומי, רק כשהגעתי לפסיכיאטר הוא אמר לי. אף אחד לא אומר לך מה הזכויות שלך." בתשובה לשאלת המראיין אם הכינו אותה לוועדה ענתה שני: "לא... שאלו אותנו בגן מה אנחנו רוצים לילד כדי שידעו להכין לוועדה". גלית סיפרה שגם אותה לא הכינו לוועדה: "אין מערך מסודר שמעביר מידע להורים או מסביר תהליכים. הגורם בביה"ס שסייע לנו הייתה רכזת שילוב שהעבירה לי את הטפסים שצריך למלא ולהגיש." אפילו רויטל, שהייתה המרואיינת

החיובית ביותר לגבי חוויותיה בוועדות הזכאות והאפיון, הסתמכה בהכנות לוועדה על חברה :
"היו שיחות עם הצוות החינוכי, היו שיחות שלנו בינינו לבין עצמנו, שוחחתי עם אמא שעברה כזו
ועדה. שאלתי אותה באמת מה זה אומר, איך באמת... מה צריך להגיד, איך היא הרגישה. אני
מוכרחה לומר שהיא גם נתנה לי תחושה ש... היא כן אמרה לי שצריך ל... היא אמרה לי שצריך
מאוד להיות נחושים בהחלטה."

ההרגשה היא שההכנה לוועדה היא תהליך בירוקרטי ולא חינוכי אפילו כשהוא נערך עם אנשי
חינוך וטיפול. אביגיל התשמשה במונח של תיאום עמדות :

אין שום תהליך חינוכי שמוביל לוועדה. יש מסמכים רפואיים, מסמך מהפסיכולוג,
צריך לבקש מבית ספר, ממלאים טפסים, שולחים אותם, מחכים, ממתניים לתאריך,
אין אפשרות להזיז את הדבר הזה לשום מקום. אתה בא... לפעמים, נגיד בגן תקשורת,
פגשנו את הגננת קודם כי היא רצתה לדעת מה אנחנו רוצים כדי לייצג אותנו בוועדה,
זאת אומרת, היא ייצגה אותנו יותר מאשר הנציג הורים. פגשנו אותה ואת
הפסיכולוגית, הן כאילו רצו שנגיע "מבוסלים" לוועדה במובן שהם יגידו את מה
שאנחנו רוצים כדי שנקבל מה שאנחנו רוצים. אז כאילו רק מין תיאום עמדות כזה...
וזהו.

5.1 חוויות חיוביות של הכנה לוועדה

הורים שדיווחו על חוויות חיוביות של הכנה לוועדה דיברו בדרך כלל על עבודה שנעשתה בית
הספר, גורמי מקצוע פרטיים או עם עמותות. מיכאלה, לדוגמה, עשתה הכנה עם הפסיכולוג
הפרטי : "הלכתי לפסיכולוג שמלווה אותנו ועשינו סוג של סימולציה מכיוון שלא ידעתי למה אני
הולכת ורציתי שייצא מקוד 57 ללקויות למידה."

מבין האימהות של ילדים כבדי שמיעה, שלומית דיברה בהתרגשות על הליווי שקיבלה מארגוני
מיחא ושמע לאורך השנים ובאופן ספציפי בהכנה לוועדה :

תראה, בגלל שהוא לקוי שמיעה אז אני יחסית עטופה ע"י אה, אני חושבת אני לא
יודעת, אני לא הייתי אף פעם במצב שונה אבל אני מרגישה שאני עטופה ע"י מדינת
ישראל במובן הזה שיש איתי ארגון שהוא, עוד פעם זה היה בהתחלה "מיחא" ואח"כ
"שמע" שאלה... ארגוני מגזר שלישי תכלס... אבל מבחינתי כהורה הם משענת מאוד,
מאוד גדולה, הם כאילו כמו בתפר כזה ביני ובין בית הספר, ביני ובין מערכת החינוך,
אה ביני לבין לקות השמיעה שלו... לפני הוועדה אני קיבלתי הנחיות מאוד, מאוד אה
אינטנסיביות מהנציגה של "שמע" מה אני צריכה להגיד בוועדה כדי שהוא יקבל את
מה שהוא צריך לקבל... אני זוכרת שהיא התקשרה אליי... יומיים... לפני הוועדה...
אני ממש זוכרת את זה שהיא התקשרה אליי באמצע הקורונה, באמצע כאילו התקופה
הראשונה הזאת של הקורונה זה היה... לראות שאנחנו על אותו דף וזה... כמו לקחה
חסות על ההכנה שלי.

גם בתה של ענבל כבדת שמיעה והיא הרגישה שליטה גדולה יותר בתהליך בזכות הליווי של ארגון
זה : "הפעם- הרבה שליטה. זה לא מה שהיה בוועדות הקודמות. כי הפעם גם באתי מוכנה, גם
ידעתי מה חשוב לי ומה אני רוצה לדרוש ועדיין היו דברים שרציתי לשמוע מהם. וגם ביקשתי

מראש לוועדה האחרונה שתהיה מנהלת של שמע, מומחית משמע ואז הגיעה המנהלת ממש של שמע."

כאשר המראיית שאלה את ענבל אם היו לה שותפים לתהליך שהוביל לוועדת הזכאות היא מנתה אנשי מקצוע רבים שעזרו לה להתכונן לוועדה :

וואו הרבה שותפים. קודם כל, הפסיכיאטר שאיבחנו אותה אז התייעצתי איתו. התייעצתי גם עם הפסיכולוגית הקלינית שעשתה לה את האבחון המקיף הפרטי...אני רוצה להסתמך על אנשי מקצוע שאני באמת עושה את הטוב ביותר עבורה. אז גם התייעצתי איתם, גם עם בית הספר, עשינו ככה חשיבה גם של המורה, גם של היועצת.... גם המורה דיברה איתי לפני הוועדה. דווקא המורה הייתה מאד כנה איתי.

מור מציינת את התיאום שלה עם בית הספר כגורם שעזר לה להתמודד עם הוועדה :
ביה"ס ואני היינו מאד אחידים בדעה מה [שם הילד] צריך לקבל. רציתי שינויים בדו"ח החינוכי שהיה יבש ולא הציג מספיק חוזקות. ביקשתי תיקונים גם בדו"ח של א'. המנהלת התערבה והסכימה לתקן. אחרי התהליך כולו וההכוונה של א' הבנתי יותר מה אני רוצה להגיד. הייתי מאד על הוועדה, שלא ייפול בין הכיסאות ועבדתי בשביל זה.

שני משבחת את המועצה באזור מגוריה וגם מספרת על הקשר האישי עם אימהות אחרות שעזרו לה להתכונן לוועדה ובאופן כללי להתמודד עם הקשיים של ילדיה :

כשהמועצה הסבירה לי היא הסבירה לי מה זה אומר. שמעתי על זה...קצת קראתי, מאנשים בשטח, אימהות אחרות... הגננת של הגנון היא אמא לילדה אוטיסטית אז היא ידעה להגיד לי המון דברים שהיו נכונים, היא עזרה לי בהכל, היא הייתה יד מאד מכוונת בהרבה דברים. המועצה אצלו הם עם גישה מאד עוזרת לילדים. הילדים מקום ראשון, הם לא משחקים עם זה.

נעמי מדברת על שותפות הגורל שלה והתמיכה ההדדית בינה לבין אימהות אחרות עם ילדים עם מוגבלויות :

יש את האימהות האחרות, אנחנו כתף אחת של השנייה, אז תמיד יש... יש את האנשים המסוימים שאני יודעת שאני יכולה תמיד לפנות אליהם, ותמיד הם יקשיבו לי, ו... גם אם זה רק לשמוע. ולייעץ יש את האימהות שהן יודעות – יש את האמא העורכת דין שאפשר להתייעץ איתה בכל הדברים שצריך מבחינת... ויש את האמא שהיא בחינוך שהיא יכולה תמיד לייעץ... ויש את האמא שהיא... בקייטנות שהיא תמיד יודעת... יש אמא לכל דבר. אה... ואז יש אותם. יש את הקבוצות של הוואטסאפ.

5.3. חוויות שליליות של הכנה לוועדה

לא כולם הרגישו ששיחות ההכנה בבית הספר סייעו. פרח מבקרת את ההכנה של הורים לוועדה :
"זה סוג של לתת חותמת כן או לא אבל א לא נעשה תהליך הכנה ראוי עם הורים לכאן או לכאן הוועדות קשות מאוד". מור גם ביקורתית מאד כלפי שיחות רב מקצועיות בבית הספר :

פגישות הכנה בבית הספר: "שיחות טרום השמה - עם המנהלת, המחנכת, היועצת והפסיכולוגית - הן שיחות סרק לסמן וי. נגמרת השעה מהר, רק מציגים שמות ולא קורה כלום. צריך יותר זמן. הבאתי מטפלים חיצוניים לפגישות והם לא הספיקו לדבר. גם התל"א (תכנית לימודים אישית) הוא מסמך נגב בו בשירותים. חסר משמעות, לא בודקים ועוקבים מה נעשה. גם בגן. הגננות והמורות כותבות רק כי הן חייבות מבחינת העבודה. אין מספיק שיתוף של ההורים ותהליך. רק חותמת גומי. אף אחד לא עובד לפי התל"א. זה סתם.

לא רק שלהורים רבים הרגשה שמדובר בתהליך בירוקרטי, חלקם, כמו איריס לדוגמה, גילו שהגיעו לוועדה מבלי לקבל תוצאות אבחונים מהגופים האחראים על כך: עשינו אבחון בשפ"ח, ועד עכשיו לא קיבלתי את הדו"ח. הפסיכולוגית התחילה לי עם תירוצים של קורונה. מבחינתי זה תירוצים. האבחון היה בסוף פברואר... עד עכשיו לא ראיתי את האבחון בעיניים. לפני חודש הייתי בוועדה, בלי אבחון בכלל. בוועדה אמרו שצריך אבחון... חיכיתי שבועיים, ואז התקשרתי לזאתי [הפסיכולוגית המאבחנת]... בוועדה אמרו לי שמישהי ראתה את האבחון. אמרתי למאבחנת מה היה בוועדה, והיא אמרה לי "אל תדאגי, העברתי המלצה שיהיה זכאי לחינוך מיוחד, אנחנו יודעים את המצב". אז יוצא שאמרו לי שני דברים שונים בכלל [הפסיכולוגית המאבחנת ונציגת הוועדה]. אני לא יודעת מתי יהיה האבחון. כמה זמן עבר... זה לא לעניין. את צריכה להבין... נו בחייאת... את יודעת איך זה מלחיץ אותי. הוא לא יודע לאן הוא הולך [שנה הבאה]. אני מנסה להסביר לה את זה. אני רוצה תשובה... למה זה לא בפני? אם יש אבחון, ואני רוצה להגיד עליו משהו. בעוד שבועיים יש לי עוד פעם ועדה. המאבחנת עדיין לא דיברה איתי. אין תיאום בכלל. כל אחד אומר משהו אחר.

מניסיונה כנציגת הורים, פרח מדברת על הרבה מקרים מסוג זה: "והמתי"א צריכה לשלוח את המומחים שלה אם זה ללקות למידה אם זה הקלינאית תקשורת עם זה הפסיכולוגית שיעשו את האבחון ברגע שיש אבחון צריך לקרוא להורים ולעשות איתם את התהליך עכשיו לצערי במאות ועדות... אלפים כבר... זו החולייה החסרה.."

ההכנות של ענבל לוועדה, מעלות את השאלה כמה אימהות יצפו בהרצאה של שעה וחצי ויצליחו לקלוט את הנאמר בהן לקראת וועדה וחשוב מכך- מה לגבי האימהות שאינן מסוגלות מבחינה קוגניטיבית, טכנולוגית או מבחינת מידת הפְּנִיּוֹת שלהן להקשיב להרצאה של שעה וחצי באינטרנט:

בהתחלה לא התכוננתי, לא ידעתי לקראת מה אני הולכת. הפעם, קודם כל שמעתי הרצאה של הנציבות, שלחו לי לינק. הרצאה של שעה וחצי, הקשבתי בעיון. על הרפורמה בחינוך המיוחד, על שאלון ראמ"ה- כמובן... הדפסתי חומר על הרפורמה, וקראתי וסימנתי במרקר ושאלות בצד של הרפורמה. באתי די מוכנה.

גם גלית מצאה את המידע באינטרנט: "כל הידע שלי על תמיכות ועל זכאות, על התאמות ועוד מצאתי באינטרנט. לא היה גורם בבית הספר שיזם לשוחח איתנו ולתת מידע או לענות לשאלות שלנו."

סיכום

מחקר זה בחן ובדק את האופן שבו תופסות אימהות לילדים עם מוגבלויות את וועדות הזכאות והאפיון על רקע הרפורמה בחינוך מיוחד (2018). ממצאי המחקר מצביעים על פער משמעותי בין הצורך הרב של ההורים בקבלת מידע, הכוונה, ייעוץ ותמיכה, ובין חוסר היכולת של מערכת החינוך ככלל וועדות הזכאות והאפיון בפרט לספקם. בנוסף לפער זה הנחוה על ידי ההורים באופן שלילי ומכביד, הורים רבים מרגישים שהם נמצאים במלחמה על ילדיהם בוועדות הזכאות וששיקולים זרים – מערכתיים ותקציביים - עולים על שיקולים חינוכיים. בסיכומי דבר, הורים רבים עוברים חוויה מכאיבה ומערערת בוועדות הזכאות והאפיון. ההורים שהשתתפו במחקר זה היו בעלי יכולות גבוהות ומעורבים מאוד בחיי ילדיהם, וניתן רק לשער את מידת המצוקה שחווים הורים שפניותם ויכולותיהם נמוכות יותר. במובן זה, הרפורמה החינוך המיוחד, שהתבססה על דו"ח דורנר ועל ערכים הומניסטיים מחמיצה את ייעודה.

הורים מגיעים לוועדות הזכאות והאפיון במצב רגיש. בחוויה שלהם, אנשי מקצוע מעריכים את ילדיהם ושופטים את ההורות שלהם. הורים רבים מדווחים שהם מרגישים לחץ רב, שמדובר בוועדה הרת גורל לעתיד ילדם ושאינם יוצגו את האינטרסים של ילדיהם בצורה הטובה ביותר, עתיד הילדים ייפגע ואולי הם אף יסבלו ללא צורך. אל מול רגישות זו, הורים רבים חווים את הוועדות כתהליך בירוקרטי ומנוכר ואת חברי הוועדה כלא רגישים לצרכיהם. הצורה שבה הוועדה מדגישה את כימות צרכי הילדים עומדת בניגוד חריף לעדינות של מצבם הנפשי של ההורים. הורים רבים מרגישים שהכימות מאלץ אותם להקצין את מצבם של הילדים, אולם הם משלמים על זה מחיר רגשי משמעותי.

ההרגשה המלווה רבים מההורים היא שמדובר בוועדות המכמתות את מצבם של התלמידים למספרים כגון פער לימודי בשנים, ציוני אינטליגנציה ומספר האפיון של הילד. מאז הרפורמה עלה מספר אחד מעל כולם: ציון הראמ"ה, שהילד יקבל בתור המספר הקובע את תוצאת הוועדה. הורים ביקרו את ציון הראמ"ה על כך שהוא אינו רגיש לשונות הבינאישית של תלמידים עם קשיים רבים ומגוונים, שהוא מסתמך על חוות דעת של ממלא השאלון אשר יכול להיות אדם עם הכשרה מינימלית בחינוך מיוחד, על חוסר השקיפות שלו ועל חוסר הידירותיות שלו. בראש ובראשונה, הורים מוחים על האופן ששאלון זה דוחק חוות דעת של אנשי מקצוע בעלי ניסיון רב בחינוך מיוחד אשר מכירים את התלמידים לאורך שנים וערכו עימם אבחונים מעמיקים. הורים רבים התרשמו שהוועדות לא מתנהלות רק על פי טובת הילד, אלא גם לפי שיקולים זרים: תקציביים, מערכתיים ומכסות שלדברי ההורים משרד החינוך הציב בפני יושבי ראש הוועדות מתחת לפני השטח. נציגי הורים בוועדות זכאות ואפיון דיווחו על יושבי ראש שבאופן מגמתי מטים הצבעות ומורידים את ציוני הראמ"ה של התלמידים. חלק מההורים שהתראיינו גילו בדיעבד שהחלטות לגבי ילדיהם נבעו מסיבות מערכתיות, כגון פתיחת או סגירת בתי ספר לחינוך מיוחד וכיתות קטנות באזור הגיאוגרפי.

הורה אשר מתיישב בוועדה מוצא את עצמו בעמדת מיעוט ונחיתות מול אנשי מקצוע בעלי ידע וניסיון רב משלו. מידע רב אינו זמין להורים ומאוד קשה להבנה, כמו, לדוגמה, ציוני הראמ"ה, האופן שבו הציונים מתורגמים לש"ש והאופן שבו הש"ש מתורגמות לשעות סיעת/טיפול פרא-רפואי. יחד עם העמימות, חוסר השקיפות ועומס הטרמינולוגיה, החוויה הופכת לעיתים קרובות ללא נגישה. רוב ההורים מרגישים שהם מגיעים לתוך סיטואציה לא שוויונית זו ללא הכנה מספקת ולרוב ללא ליווי של איש מקצוע מטעמם. במקרים בודדים

שבהם איש מקצוע מטעם עמותה ליווה את ההורים, זה היה משמעותי ביותר לחוויה שלהם. האסימטריה ביחסי הכוח מאפשרת ליושבי ראש אשר להם לעיתים שיקולים זרים להטות את תוצאות הוועדה לפי צרכיהם. חשש זה עולה ככל שלהורים פחות גישה למשאבים, הן בהיבט הכללי והן בידע ובקשרים.

כמדיניות ציבורית, הנושא של ילדים עם מוגבלויות אמור להיות נושא שעומד בראש מעייניה של מערכת החינוך, במטרה לעזור להורים ולתלמידים ולא להקשות עליהם. בפועל, רובם המכריע של ההורים שהתראיינו למחקר דיברו על הרגשה של מלחמה ברשויות על זכויות ילדיהם. ההורים שהתראיינו למחקר זה היו מילוליים ואינטליגנטיים, חלקם היו בתחום החינוך או שעברו הסבה לחינוך בעקבות מוגבלויות ילדיהם ונשאבו לטיפול בילדיהם באופן אינטנסיבי. המחקר מעלה שאלות לגבי חוויותיהם של הורים עם יכולות כלכליות וקוגניטיביות נמוכות יותר והורים אשר אינם מסורים לילדיהם באותו אופן. מדיווחי מראיינים שמשמשים כנציגי הורים בוועדות ומהתמונה המורכבת של המאבקים שהמראיינים ניהלו סביב וועדות הזכאות והאפיון ניתן להקיש כי וועדות הזכאות והאפיון עשויות להפוך לכלי נוסף להנצחת פערים חברתיים.

המלצות

1. ביישום רפורמה המבוססת על מסקנות וועדת דורנר יש צורך שחברי וועדות זכאות ואפיון יונחו על ידי אידיאולוגיה חברתית הומניסטית המבוססת על כבוד האדם, שיקדימו שיקולים תקציביים ואחרים. תפיסה זאת קוראת לגישה של כבוד כלפי כל אדם בעצם היותו בן אנוש ומדגישה את התמיכה והעזרה שיש לתת לאנשים עם מוגבלויות ומשפחותיהם כדי להתגבר על הקשיים הנובעים מהלקות.
2. יושבי ראש וועדות ההשמה היו מהרשות המקומית וכעת יושבי הראש של וועדות הזכאות והאפיון הם ממשד החינוך. שני הניסיונות מראים ששיקולים זרים נכנסים לעבודתם. מומלץ להעביר את תפקיד יו"ר הוועדה לגוף חיצוני כמו משרד המשפטים.
3. ביטול זכאות ההצבעה של נציג המפקח הכללי מתוך חשש לניגוד עניינים.
4. מתן משקל לכל הגורמים המעריכים את תפקודו של הילד וחוות הדעת המתייחסות למסגרת המתאימה ביותר והתמיכה הנדרשת, כאשר ציון הראמ"ה הוא אחד מגורמים אלה, אם בכלל. יש לתת קדימות לרצונם של הורי התלמידים תוך כיבוד חוות הדעת של אנשי מקצוע בתחום הפסיכולוגיה, הרפואה, החינוך הכללי והחינוך המיוחד המומחים למוגבלות הספציפית של התלמידים.
5. הפחתת עמימות המושגים הנוגעים לוועדות והנגשת המידע להורים:
 - א. הפשטות המושגים של הוועדות (למשל ש"ש ודרכי חישוב)
 - ב. ריכוז מידע לגבי אופן ההכנה הרצוי של ההורים לוועדה באופן תמציתי, מילולית וויזואלית (עמוד אחד וסרטון יוטיוב קצר).
 - ג. פרסום אקטיבי של המידע כך שיהיה נגיש לכל הורה.
6. יש צורך בגיבוש תהליך הכנה לוועדה שיהיה ברור ומסודר, ויאפשר להורים נגישות לכל המידע הדרוש להם:
 - א. פגישות הכנה לקראת הוועדה בשיתוף פעולה עם גורמים חיצוניים, כגון עמותות הורים
 - ב. תמיכה ריגשית חברתית להורים כאשר אפשר שהמלווה יהיה איש צוות, מוכר להורה, מהמסגרת החינוכית בה שוהה הילד באותה העת (גננת, יועצת, מורת חינוך מיוחד) או

- מהשירות הפסיכולוגי אשר ילווה את ההורה בכל השלבים לא רק בהיבט הפרוצדוראלי אלא בעיקר בתמיכה הרגשית באמצעות העלאת רמת המוכרות עם הסיטואציה..
- ג. מידע זמין ונגיש לגבי אפשרויות השילוב וההשמה הייחודיות לכל תלמיד.
- ד. מידע מקדים לגבי חברי הועדה, תפקידיהם וזכויות ההצבעה שלהם וכן מיקום הועדה המדויק.
- ה. קביעת מועד הועדה צריך להיות תוך התחשבות בלוחות הזמנים של ההורים ורגישות לצורך שלהם בהכנה, ומתן לוחות זמנים עתידיים למתן תשובה לגבי זכאות ושיבוץ.
7. הנגשת הועדה מבחינת התנאים הסביבתיים: עמידה בזמני הועדה, יצירת תנאים נוחים לכל המשתתפים בדגש על ההורים, שילוט ברור להגעה לוועדה, שילוט ברור המציג את שמו ותפקידו של כל חבר ועדה במדויק.
8. הקפדה יתרה על לוחות זמנים ומתן תשובות להורים ולתלמידים לגבי השיבוץ הסופי מוקדם ככל האפשר. כפי שאומרת אביגיל: "אנחנו לא יודעים אם הילד שלנו ילך ברגל לבית ספר או ייסע בהסעה. כאילו... בואו כמה שיותר תכינו... תנו לנו רשימה של בתי ספר אפשריים, שלושה. או פה או פה... זה הכל נעשה במחשכים, ואנחנו צריכים לשבת באי-ודאות הזאת, כשגם ככה אנחנו חיים באי-ודאות תמידית עם האוטיזם וזה פשוט עינוי, ממש עינוי."
9. ליווי ההורים צריכה להיות משולבת יד ביד עם הכנת הילדים למסגרת הבאה אליה יכנסו.

מקורות

איגל, כ' ומליחי, ס' (2007). חוק חינוך מיוחד: השתקפות חברתית וערכית של עיצוב המדיניות ויישומה. בתוך: ג' אבישר, י' לייזר ושי' רייטר (עורכים), **שילובים: לומדים עם מוגבלויות במערכות חינוך** (143-154). חיפה: אחווה.

גינדי, ש', ליס, ר' וברכה ז'. (2018). השמת תלמידים על רצף האוטיזם למסגרות החינוך השונות: מחקר רטרוספקטיבי. **סוגיות בחינוך מיוחד ושילוב**, 29, 110-125.

מנור-בנימיני, א' (2003). שיתוף פעולה בצוות רב מקצועי בבית ספר לחינוך מיוחד. **סוגיות בחינוך מיוחד ובשיקום**, 18 (1), 61-74.

קשתי, א. (8.5.2020). הורים מאשימים: רמת התפקוד של ילדים בעלי צרכים מיוחדים נקבעת משיקולים כלכליים. **הארץ**.

משרד החינוך (2018). חוק חינוך מיוחד (תיקון מס' 11), התשע"ח-2018. נדלה מ:

<https://meyda.education.gov.il/files/special/lows%20חוק%20תיקון%20חינוך%20מיוחד.pdf.%2019.7.18>

Frey, J. R. (2019). Assessment for Special Education: Diagnosis and Placement. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 683(1), 149-161.