

"כאילו כותל אליו לפנות" – מערכת החינוך מול הורים עם מוגבלויות

חיה גרשוני¹

תקציר

רפורמות שונות בחינוך עוסקות בשילוב והכלה של תלמידים עם מוגבלויות, אולם המערכת אינה מתייחסת למקרים של הורים עם מוגבלויות, ובפרט מוגבלויות נפשיות ושכליות. קבוצה זו אינה מזוהה במסגרות שונות כמו חקיקה והדרכת מורים, אך עם זאת, במישור המעשי עובדי הוראה נתקלים תכופות בהורים אלו ומשפיעים רבות על עיצוב הורות זו.

שאלת המחקר היא מהו תפקידה של המערכת החינוכית הנתקלת בתלמידים שהוריהם הם אנשים עם מוגבלויות? מטרת המאמר להעלות מודעות לקיומה של קבוצת הורים עם מוגבלויות, לתאר את תפקידם של מוסדות החינוך הפוגשים הורים אלו ולהציע מתווה ראשוני לתמיכה בהורות זו.

מאמר זה נכתב כחלק מעבודת דוקטור העוסקת בהורות של זוגות חרדים עם מוגבלויות. המחקר התבצע במתודולוגיה איכותנית באמצעות ראיונות עומק עם הורים עם מוגבלויות, עם בני משפחתם ועם אנשי מקצוע. בניתוח הממצאים עלה שהמערכת החינוכית מעורבת במערכות השונות המשפיעות על תלמיד שהוריו עם מוגבלויות. המעורבות באה לידי ביטוי עם הילד והוריו, עם המשפחה המורחבת ועם רשויות פורמליות. מעורבות זו יכולה להיות שיתופית ותורמת, אך גם קונפליקטואלית ונפיצה. לפיכך, יש לזהות את קבוצת ההורים הזו ולהציע מענים ממוקדים להכוונת המורים ולסיוע להורות, תוך דגש על גבולות ברורים והכרה בחשיבות תרומתם של מורים, תרומה התומכת בהזדמנות שווה לאנשים עם מוגבלויות למימוש הורותם.

מילות מפתח: הזכות להורות, הורים עם מוגבלויות, הורים מול מערכת החינוך, חרדים, שוויון

הזדמנויות בחינוך

¹ בהוקרה למנחות, פרופ' נטע זיו ופרופ' דפנה הקר, שכיוונו את דרכי גם במאמר הנוכחי. לעמיתיי במרכז ללימודי מוגבלות באוניברסיטה העברית בירושלים ובמכון מופ"ת שהעירו הערותיהם בעת התגבשות המאמר. לידידותי נטע פלדמן, פרופ' סמדר בן אשר ושרה ריס על תרומתן התמידית בחוות דעת, בעריכה ובתרגום. למירי הופר שהייתה מקור השראה במאמר זה. לעורכת היקרה, ד"ר רבקה הלל לביאן שתרומתה משתרעת הרבה מעבר להקמת כתב-עת זה, וכמובן לצוות השיפוט והעריכה ששקדו על טיוב הטקסט בקפידה ובסבלנות. ככל שנותרה שגיאה כלשהי - אני נושאת באחריות.

מבוא

העיסוק של מערכת החינוך בחינוך המיוחד מאופיין ברפורמות בנוגע לשילוב, להכלה, להתאמות ולסוגיות נוספות. בשנים האחרונות ישנו עיסוק רב בהטמעת תיקון מס' 11 לחוק החינוך המיוחד, אשר שואף לארגן מחדש את מערך הזכאות לסיוע מיוחד לילדים עם מוגבלויות. השינוי המרכזי הוא במעבר מתפיסת החינוך המיוחד כמסגרת נפרדת, לתפיסה הרואה את החינוך המיוחד כשירות שאפשר לקבל בכל מסגרת חינוכית. לשם כך שונו דרכי הקצאת המשאבים כמו גם מבנה הוועדות המאשרות זכאות לחינוך מיוחד ובעקבות השינוי הורחבה האוטונומיה של ההורים בבחירת מסלול הלימודים המועדף. לשינוי זה קדמו כשני עשורים של ועדות ודיונים משפטיים ולמרות כל זאת, רבים תוהים אם השינוי אכן מביא בשורה לאוכלוסיית התלמידים עם המוגבלויות. עם זאת, לאורך הדיונים השונים כמעט שלא הייתה התייחסות לקבוצת ההורים שהם עצמם אנשים עם מוגבלויות. לכאורה, קהל היעד ומושא טיפולה של מערכת החינוך הם התלמידים ולא הוריהם, אולם כאשר הורי תלמידים הם אנשים עם מוגבלות פיזית, נפשית או שכלית, מסתבר שמוסדות החינוך ממלאים תפקיד משמעותי ומשקיעים מאמצים לא מבוטלים בניהול הורות זו.

אין נתונים מדויקים לגבי מספרם של הילדים במערכת החינוך שהוריהם הם אנשים עם מוגבלויות, אך רוטלר וספיר (2019) מצאו באמצעות שילוב של נתוני הלשכה המרכזית לסטטיסטיקה ונתוני הביטוח הלאומי שמדובר במספר ניכר של ילדים. כ-427,000 אנשים עם מוגבלויות בישראל בטווח הגילים שבין 20 ל-59 הם הורים לילדים, ומתוכם כ-315,000 מתגוררים במשק בית אחד עם ילדים עד גיל 17 (נתון זה כולל גם אנשים עם מוגבלות המתגוררים עם אחים צעירים). מתוך מקבלי גמלת נכות כללית יותר מ-70,000 הם הורים לילדים, מתוכם קרוב ל-2000 הם אנשים עם מוגבלות שכלית ויותר מ-23,000 הם אנשים עם מוגבלות נפשית. המורכבות בניתוח הנתונים נובעת גם מכך שיש אנשים עם מוגבלות שאינם מקבלים גמלת נכות, יש מוגבלות הנרכשת במהלך החיים ולאחר הולדת הילדים ובחלק מהניתוחים אין סיווג של סוג המוגבלות (רוטלר וספיר, 2019). טענתי היא שהיעדר פילוח נתונים של מספר הילדים בגיל מערכת החינוך שהם ילדים להורים עם מוגבלויות, מבטא התעלמות מתופעה זו ומטבע הדברים גם מייצג את המחסור בהצעת מענים לצוותים חינוכיים

הבאים במגע עם ילדים והורים אלו. לצד ההתעלמות הרשמית ממקומה של המערכת החינוכית בהקשר להורים עם מוגבלויות, מתוך הראיונות עולה שבמישור המעשי הורים אלו תופסים נתח נכבד מהעשייה הבית ספרית, בין שבהיערכותה של המערכת החינוכית להציע מענה ממוקד לתלמידים כמענה לחוסר בטיפול הורי, בין שבהתמודדות עם אתגרים מול הורים עם מוגבלויות שונות ולעיתים נכונות לסייע להורים ולהציע להם תמיכה, ובין שבגיוס משאבים פורמליים ובלתי-פורמליים בסביבת ההורים לצורך תמיכה בילד ולעיתים אף במשפחה.

שאלת המחקר שהמאמר עוסק בה היא מהו תפקידה של המערכת החינוכית בהתנהלות עם תלמידים שהוריהם הם אנשים עם מוגבלויות? מטרת המאמר היא לחשוף את קיומה של זירת מפגש זו, שבמרכזה מצויים תלמידים להורים עם מוגבלויות, אך בשוליה מתקיימים יחסי גומלין בין מערכת החינוך לבין ההורים בשילוב גורמים נוספים, מהם גורמים בלתי-פורמליים כמו המשפחה המורחבת ומנגנונים פורמליים כמו מערכות הרווחה. לצורך מיפוי הזירה תיסקר בפרק הראשון הספרות העוסקת בהורים עם מוגבלויות ובאתגרים שהם מתמודדים עימם, וכן תיסקר החקיקה הנוגעת להורים עם מוגבלויות במערכת החינוך. הפרק השני יציג את מתודולוגיית המחקר שהיא איכותנית פוסט-סטרוקטורליסטית ומבוססת על ראיונות עומק עם הורים, עם בני משפחה ועם אנשי מקצוע. בפרק השלישי, פרק הממצאים, יתוארו המעגלים השונים שבהם ממוקמת מערכת החינוך ביחס להורים עם מוגבלויות: מעגל התלמידים שבאחריותם, מעגל ההורים עם המוגבלויות, מעגל המשפחה המורחבת ומעגל רשויות הרווחה הפורמליות. בסוף הפרק יוצעו מענים אפשריים שעלו במהלך הראיונות. הפרק הרביעי, פרק הדיון, יעסוק בשתי זירות מרכזיות - הזירה השיתופית, המתייחסת למעורבות חיונית של המוסד החינוכי במעגלים אלו, והזירה הקונפליקטואלית, המתייחסת למעורבות שעשויה לכלול היבטים שליליים כמו פריצת גבולות, מעורבות יתר ואתגר האיזון בין הגנה על הילד לבין הגנה על ההורה בגיוס הרשויות הפורמליות.

זיהוי קיומן של זירות אלו יביא להכרה בעשייה ייחודית של צוותי חינוך החורגת מדרישות התפקיד לצד דיון במגבלותיה ובמחירה של עשייה זו, וכמו כן יאפשר להציע מענים הולמים הן לתלמידים שהוריהם הם אנשים עם מוגבלויות, הן לצוות החינוכי המצוי במגע עימם.

סקירת ספרות

הזכות להורות של אנשים עם מוגבלויות

מנקודת המבט של שיח שוויון הזכויות לאנשים עם מוגבלויות, שאלת הזכות להורות היא אחת מהשאלות המורכבות ביותר. בדיון על הזכות לפריון והולדה והזכות למשמורת טבועה אותה זכות המתחרה בזכויותיו של הילד הקיים או העתיד להיוולד (הד, 2007; ע"א 413/80; עמש (מרכז) 32265-02-18), ואף בזכויות הקהילה והחברה. הזכות להורות נחשבת "ביסוד כל היסודות" למרות שאינה כתובה עלי ספר (גרין, תשע"ד), אך זו אינה זכות מוחלטת. זוהי זכות, שגם אם מעמדה הוא על-חוקתי כמיישמת את הזכות לכבוד ולחירות, הרי זוהי זכות הניתנת להגבלה, כפוף לתנאי פסקת ההגבלה (ברק, 2013). זכות זו עוגנה באמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות (Convention on the Rights of Persons with Disabilities). הזכות להורות כרוכה בזכויות נוספות, כמו הזכות לשוויון, למימוש עצמי ואף לבריאות של אנשים עם מוגבלות, שעלולה להיות המושפעת לרעה מאיבוד משמורת, שיקול שלא נלקח בחשבון בדרך כלל (Mayes & Llewellyn, 2021). במדינת ישראל, בהיותה מדינה פרו-נטליסטית, פגיעתם של חסמים למימוש ההורות של אנשים עם מוגבלויות עשויה להיות קשה במיוחד (קרקו-איל, 2018), שכן לא די בהכרה בזכות להביא ילדים לעולם, יש גם לבחון את היכולת לממש הורות פעילה ולגדל את הילד (הקר ופרנקל, 2005).

בשנים האחרונות גוברת המודעות בארץ ובעולם להימצאותן של משפחות שבראשן הורה אחד לפחות הוא אדם עם מוגבלות, וקיים שיח מתמיד על אודות זכויותיהם של הורים אלו לגדל את ילדיהם ואת חובת המדינה להקצות משאבים כדי לתמוך בהורות זו (Powell, Parish & Akobirshoev, 2017; National Council on Disability, 2012). אולם, מימוש ההורות תלוי במידה רבה במעורבותה של המדינה בפיקוח על הולדה והורות, וגישת הסביבה המעודדת או שוללת הורות זו (Azar, Maggi & Proctor, 2013; פורת, 2018).

הכרה בהורים עם מוגבלויות בחוקי החינוך

כמה מקורות חוק מכירים בהורים עם מוגבלויות, אך מדובר בעיקר בהורים עם מוגבלות פיזית ומוגבלות נרכשת הכוללת מצבים שבהם המוגבלות החלה לאחר שהאדם הקים משפחה. החוק

הראשון שנחקק לטובת אנשים עם מוגבלויות בישראל הוא חוק הנכים (תגמולים ושיקום), ה'תש"ט-1949² - חוק שעסק בנכות נרכשת בעקבות שירות צבאי. החוק הכיר באנשים עם מוגבלויות כהורים, וסעיף ב(1) לחוק הכיר בזכאות ילדיו של הנכה כתלויים בו. ברוח זו הוכרה נכות של הורה גם בחוק נכי המלחמה בנאצים, ה'תשי"ד-1954.

אם כן, נראה שסעיף החוק היחיד המאזכר הורים עם מוגבלות שכלית הוא חוק פעוטות בסיכון, ה'תש"ס - 2000. סעיף 3(2) לחוק מציין שאחד הקריטריונים להגדרת פעוט בסיכון הוא: "אחד מהורי הפעוט אינו מתפקד כראוי מחמת אלימות במשפחה, הפרעה נפשית, מחלת נפש, אלכוהוליזם, התמכרות לסמים, התמכרות להימורים, מוגבלות שכלית-התפתחותית, נכות קשה, זנות, עבריינות או מחלה כרונית של אחד מבני המשפחה". כלומר, הכרה בהורות עם מוגבלות שכלית מתקשרת לילדים בסיכון.

גם בתחום החינוך קיימת הכרה במוגבלות פיזית בעיקר. בתקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלויות (התאמות נגישות פרטנית לתלמיד ולהורה) ה'תשע"ח - 2018, מוטלת אחריות להנגשת המוסד החינוכי לתלמידים והורים עם מוגבלויות. אך בתקנות אלו בולטת הבחנה מובהקת בין מוגבלות פיזית למוגבלות אחרת. עיקר התקנות שנועדו לקדם זכויות הנגשה לתלמידים מתייחסות להנגשה פיזית, אולם הן מכירות בתלמידים עם מוגבלויות אחרות. לעומת זאת, ההנגשה להורים מתעלמת לחלוטין מאפשרות של הורים עם מוגבלויות שאינן פיזיות. בתוספת השנייה לחוק מופיעים יותר מ-60 אמצעי הנגשה, שחלקם מיועדים לתלמידים עם קשיי קשב, שפה או מוגבלות שכלית, דוגמת חובה להעביר מידע במערכת כריזה "בדיבור איטי וברור ובשפה פשוטה עד כמה שאפשר" (ס' 29) התאמת תוכנית הלמידה הכוללת, בין השאר, "קביעת סדרי עדיפויות, צמצום או הרחבה של החומר הנלמד והחלפת חומרי לימוד, בתוך התנסות בלמידה בלי לפגוע ביכולתו של התלמיד להתקדם ולתפקד באופן עצמאי עד כמה שאפשר" (ס' 30), התאמת חומרי לימוד, הכוללת אמצעים של פישוט לשוני ושפה פשוטה (ס' 32), הקצאת פינות עבודה יחידניות מסוננות מרעש סביבתי (ס' 23) וכן חדר לאכילה בפרטיות (ס' 26). התקנות מכירות בקשת של צרכים לתלמידים עם מוגבלויות, אך התאמות ברוח זו נעדרות לחלוטין מהסעיפים העוסקים בהורים עם מוגבלויות. סעיפים אלו מחייבים

² החוק שונה מאז, וכיום חל חוק הנכים (תגמולים ושיקום), ה'תשי"ט-1959 [נוסח משולב].

הנגשה פיזית בלבד, כמו דרכים חלופיות לביצוע אספת הורים עם הורה עם מוגבלות הכוללות שיחת אודיו ויזואלית, אך אינן מזכירות אפשרות של פישוט לשוני (ס' 54). על אף האמור, חשוב לציין שבחוזר מנכ"ל משרד החינוך, הנגזר מחוק זה, מצוינת חובת הנגשה מפורשת גם להורים עם מוגבלות שכלית התפתחותית.³ העולה מן האמור הוא, שהורים עם מוגבלות שאינה פיזית בדרך כלל אינם קבוצה מובחנת ומשכך גם יתקשו לדרוש זכויות ולזכות לתמיכה הולמת בתחומי החיים המושפעים מן המוגבלות.

אתגרים העומדים בפני הורים עם מוגבלויות

רוטלר (2018) מבהירה את האתגרים המרכזיים המקשים על אנשים עם מוגבלויות לממש את זכותם להורות. ראשית, אנשים עם מוגבלויות עלולים להיתקל בקשיים בגידול ילדיהם ומשכך קיים ניסיון לחסום הורות זו, העשויה בסופו של דבר ליפול כנטל על המדינה. נוסף על כך, קיים מתח מושגי בין "הורות" ו"מוגבלות". התלות הנתפסת כמילה נרדפת למוגבלות היא היפוך הפונקציות ההוריות המקובלות של שיקול דעת, תפקוד, בגרות ועצמאות. זאת נוסף על גישות נאו-אאוגניות הרואות בהורים עם מוגבלויות סכנה להיווצרות דור נוסף של מוגבלויות (רוטלר, 2018). במקרה שבו המוגבלות היא בתחום השכלי-התפתחותי גוברת הביקורת החברתית. האנשים נתפסים כבלתי-כשירים להורות וילדיהם נחשבים ילדים בסיכון (National Council on Disability, 2018). מחקרים שנערכו בנושא לא העלו תוצאות חד-משמעיות המצביעות על קשר בין מוגבלות ההורה לרווחתו של הילד (Callow, Tahir & Feldman, 2017). נמצא שלילדים רבים להורים עם מוגבלות שכלית ישנה הנמכה קוגניטיבית, אולם רווחתם אינה נפגעת מהורות זו (Powell & Parish, 2017). מחקרים אחרים מצאו שכאשר קיים קשר בין המוגבלות לרווחת הילד - הוא נגזר בעיקר ממצב סוציאקונומי של ההורה עקב מוגבלותו, אך במצבים שבהם ההורה יציב מבחינה כלכלית המוגבלות עצמה לא נמצאה כפוגעת ברווחת הילד (Emerson & Hatton, 2009). במחקר שנערך בישראל לפני כשלושים שנה, תוארה

³ חוזר מנכ"ל משרד החינוך 0261 "הנגשה פרטנית לתלמיד הלומד במוסד חינוך ולהורה התלמיד" מיום 10 בספטמבר 2020 סעיף 3.7.4 מתייחס לעניין הנגשה להורה עם מוגבלות קוגניטיבית וקובע: "המסגרת החינוכית תזמן הורים לאספות הורים בשפה הנגישה להורה. טפסים ומידע הנשלחים להורים עם מוגבלות קוגניטיבית יש להנגיש בהתאם."

פגיעה בתפקוד המשפחה ובאינטראקציות בין בני המשפחה במקרים שבהם קיימת מוגבלות שכלית של אחד מההורים (לויטן, 1989). במחקר אחר, מאוחר יותר, נמצא שילד להורה עם מוגבלות שכלית דווקא נתנם מבחינת חוסנו הנפשי (ושלר, 2009). ממצאים אלו ודומים להם טרם הוטמעו בתודעה החברתית, וגם בישראל אנשים עם מוגבלויות, ובפרט מוגבלות שכלית, מוצאים עצמם נחשדים ביחס לכישוריהם ההוריים וגידול ילדיהם מלווה בחשש מפני אובדן המשמורת עליהם (ושלר, 2009). במציאות זו לא פעם מערכת החינוך של הילדים תופסת מקום משמעותי, בין שבמעורבות במילוי צרכי הילד ובין שבמעורבות בתפקוד ההורי.

הורים עם מוגבלויות מול המערכת החינוכית

ישנה ספרות מחקר נרחבת על אודות הקשר בין ההורים לבין המערכת החינוכית. אחד התיאורטיקנים הראשונים שהציבו בסיס לדיון זה היה ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 1986) אבי הגישה האקולוגית, העוסקת במערכות השונות המשפיעות על חיי הילד ובחשיבות הרבה של יחסי הגומלין ביניהן. מאז תוארו אינספור מודלים שמתייחסים באופנים שונים לשיתוף הפעולה בין המערכת המשפחתית למערכת החינוכית, מנקודות ראות שונות, כשהמכנה המשותף לכולן הוא תרומת שיתופי פעולה אלו לתהליכי הלמידה (Mereoiu et al., 2016; Gross et al., 2020). מחקרים רבים בודקים את יישומם של מודלים אלו גם במסגרות של חינוך מיוחד כאשר מדובר בילדים עם מוגבלויות (Talapatra et al., 2019; Hsiao et al., 2017; Tryfon et al., 2019; אללוף, 2021). אך עדיין חסר דיון בסיטואציה שבה ההורה עצמו הוא האדם עם המוגבלות. זה שנים מספר מתקיים דיון על אודות השפעת מוגבלות ההורה על התפקוד ההתפתחותי והלימודי של הילד (Feldman et al., 1985; אילון וצימרין, 1990; ושלר, 2009), מבלי לתת את הדעת ליחסי הגומלין עם המוסדות החינוכיים ולהשפעה ההדדית של המערכות השונות, כאשר ההורה הוא אדם עם מוגבלות.

הורים עם מוגבלויות בקהילה החרדית

מאמר זה נכתב כחלק מעבודת מחקר העוסקת בהורים חרדים עם מוגבלות ואינו מתיימר לייצר השוואה או השלכה לקבוצות אוכלוסייה אחרות. מטבע הדברים תופעות ועמדות רבות המוצגות

במאמר רווחות בכלל האוכלוסייה, כשתופעות ועמדות אחרות הן ייחודיות לקהילה החרדית. הקהילה החרדית מתאפיינת ביחס של חמלה ואחריות הדדית, כששיח הזכויות זר לה (גרשוני, 2018א). בעבר ילדים עם מוגבלויות לעיתים הוסתרו כדי למנוע בושה מהמשפחה. כיום יש מודעות גבוהה יותר ומגמת שינוי ניכרת (ליפשיץ וגלובמן, 2006; צור, 2014; Orr et al., 2021), אולם עדיין קיימת סטיגמה שלילית ביחס למוגבלות, בעיקר בקרב מועמדים לשידוך שיש להם או לבני משפחתם מוגבלות (ממן, 2014; פלדמן, 2015). מימוש נישואים והורות אינם נתפסים כזכות, אלא מהווים תפקיד תרבותי וקהילתי רב ערך (זיבצנר ולהמן, 2014). ההורות במקורות היהודיים מתוארת כצורך ותשוקה עזה, כאשר למעשה אין טעם לחייו של אדם בלי צאצאים, כדברי הכתוב: "אמר רבי יהושע בן לוי כל אדם שאין לו בנים חשוב כמת שנאמר (בראשית, ל א): הבה לי בנים ואם אין מתה אנוכי" (בבלי, נדרים ס"ד ע"א). צעירות וצעירים מהקהילה החרדית חדורי מוטיבציה למלא את תפקיד ההורות (פרידמן, 1994). אלא שאותו ערך קהילתי עשוי להתערער במקרה שבו להורים יש מוגבלות, בפרט כזו העשויה להביא לדור נוסף של מוגבלות (גרשוני, 2018ב).

שיטת המחקר

המחקר בוצע במתודולוגיה איכותנית נטורליסטית, בגישה ביקורתית פוסט-סטרוקטורליסטית, המניחה שהבניית הזירה אינה אבסולוטית, וזו ממשיכה להתעצב ולהשתנות בהתאם למקום, לזמן ולפרשנות העוסקים בה. גישת מחקר זו מבליטה את הגורמים של ההקשר, ומדגישה את מקומו של הכוח ביחסים החברתיים, במציאות רבת-פנים המבוססת על שפה שאינה משוחררת מהקשרים נסיבתיים (Shkedi, 2004). גישה זו למחקר האיכותני בוחנת בראייה ביקורתית גם את העולמות החברתיים ואת הזירות שעימן מנוהל משא ומתן (שמעוני, 2016). לצורך מאמר זה נעשה שימוש בראיונות עומק שנערכו לצורך עבודת דוקטור העוסקת בהשפעת מערכות המשפט על הורים עם מוגבלות מהאוכלוסייה החרדית. לצורך המאמר הנוכחי נעשה שימוש ב-15 ראיונות בלבד, מתוך 60 ראיונות שנערכו בפועל במסגרת עבודת הדוקטור. ראיונות אלו נבחרו בשל התאמתם לנושא המאמר. המראיינים כללו אב עם מוגבלות נפשית ואם עם מוגבלות שכלית, בני משפחה, שכללו שתי סבתות, שבנותיהן הן אימהות עם

מוגבלות שכלית, שלוש נשים שאחיותיהן הן אימהות עם מוגבלות שכלית, בת לאב עם מוגבלות נפשית ובת לאם עם הפרעת אישיות. אנשי המקצוע שהתראיינו היו שתי יועצות חינוכיות, אחת יועצת בסמינר ובתלמוד תורה והאחרת מנחת קבוצת בנות להורים עם מוגבלויות, מורה שמשמשת אומנה לתלמידה שהיא בת להורים עם מוגבלות שכלית ונפשית, מנהלת בית ספר, מנהלת רשת גנים ועובדת סוציאלית לחוק נוער בלשכת רווחה חרדית. הגדרת המוגבלות של ההורים נעשתה על ידי המרואיינים, מבלי להבחין במדויק באופי המוגבלות ובהבחנה המבדלת בין מוגבלויות שונות כמו הנמכה קוגניטיבית לעומת מוגבלות שכלית קלה. כל המרואיינים הם מהקהילה החרדית בשל התמקדות המחקר בהורים חרדים עם מוגבלויות. הראיונות התקיימו במקומות שבחרו המרואיינים, בדרך כלל בביתם. מנהלת בית הספר והעובדת הסוציאלית בחרו להתראיין במשרדן והאב עם המוגבלות בחר להתראיין במקום ניטרלי. הראיונות נמשכו כשעה-שעה וחצי. הם הוקלטו בהסכמת המרואיינים ולאחר מכן תומללו במלואם. הראיונות היו מובנים למחצה. המרואיינים שהם הורים ובני משפחה התמקדו בתיאור ההורות כפי שהם חווים אותה בחיי היום-יום והמרואיינים שהם אנשי מקצוע התבקשו להעלות דוגמאות מתוך עבודתם. מרואיינים משתי הקבוצות התבקשו לבטא עמדות, ביקורת והצעות פעולה, תוך דגש על יחסי גומלין מול גורמים קהילתיים – רבנים, ארגוני צדקה וכדומה, וגורמים פורמליים – מערכות חינוך, בריאות, רווחה ובית משפט. המרואיינים חתמו על טופס הסכמה מדעת, כשחלק מההסכמות נוסחו בפישוט לשוני. כל המרואיינים היו מעל גיל 18. כל שמות המרואיינים והשמות שאוזכרו במהלך הראיונות הומרו בשמות בדויים. המחקר אושר על ידי ועדת האתיקה של אוניברסיטת תל-אביב.

הניתוח נעשה על בסיס קטגוריזציה, הבנויה על פירוק הנתונים ומיונם לקטגוריות, ועל ניתוח מעמיק של כל קטגוריה, במטרה לזהות את משמעותה ואת מרכיביה לאור שאלת המחקר והספרות התיאורטית שנסקרה. ההורים, בני משפחתם וצוותי החינוך שרואיינו השתייכו כולם לאוכלוסייה החרדית. גורמים מקצועיים אחרים שרואיינו הם כאלו שעיקר עיסוקם בקהילה החרדית.

כפועל יוצא של הגישה המסורתית, שלפיה נשים נושאות בעיקר האחריות הטיפולית בילדיהן ובבני המשפחה האחרים, רובן ככולן של המרואיינים היו נשים. כך גם המרואיינים מקרב צוותי

החינוך - כולן נשים, כאשר חלק ממוסדות החינוך הם מוסדות לבנות בלבד. משכך, אין להתעלם מחוסר איזון מגדרי בממצאי מאמר זה. יש לציין שלהשתייכות הקהילתית-התרבותית עשויה להיות השלכה על אופי מעורבות המוסד החינוכי, על הקשר עם המנגנונים הפורמליים ועל תפקיד המשפחה והקהילה.

מאמר זה נועד להציג תופעה חינוכית-חברתית שיש בה כדי לשפוך אור על הקיום והאתגר של התמודדות מערכת החינוך שבה מתחנכים ילדים להורים עם מוגבלויות, גם אם אין בכך כדי להסיק באופן ישיר על אוכלוסיות אחרות.

ממצאים

ככל ילדי ישראל גם ילדים להורים עם מוגבלויות שוהים במערכת חינוך, שמטרתה היא לחנכם לערכים, לפתח את אישיותם וכישרונותיהם ולבסס את ידיעותיהם כעולה מסעיף 2 לחוק החינוך הממלכתי, ה'תשי"ג - 1953. התמודדות עם שונות היא אחת ממטרות החינוך בישראל כפי שנקבע בסעיף 2(8) לחוק: "להעניק שוויון הזדמנויות לכל ילד וילדה, לאפשר להם להתפתח על פי דרכם וליצור אווירה המעודדת את השונה והתומכת בו." מוסדות החינוך אכן מעורבים לא פעם בהתנהלות של משפחות שבהן יש הורה עם מוגבלות, בעיקר כאשר זו משפיעה על התלמיד שבאחריותם. משיחה עם צוותי הוראה, עם הורים עם מוגבלות, ועם בני משפחתם והסביבה הקרובה נמצאו ארבעה מעגלי מעורבות של המוסד החינוכי. המעגל הראשון הוא מעורבות עם התלמיד עצמו, בין שבאיתור הבעיה ובין שבהשלמת החוסר שחוזה הילד בשל ליקוי בתפקוד ההורי. המעגל השני הוא מעורבות עם ההורים, שכולל העצמת ההורים, הענקת אוזן קשבת וסיוע מעשי. המעגל השלישי הוא מעורבות עם המשפחה המורחבת של ההורים. כאן, לעיתים מוצאת עצמה המערכת החינוכית עסוקה בגיוס המשפחה, אך לפעמים גם כמי שפועלת לעצב את יחסי המשפחה ולמנוע התערבות והגנת יתר של בני המשפחה. המעגל הרביעי הוא מערכת היחסים עם הרשויות הפורמליות, בעיקר רשויות הרווחה באמצעות הלשכות לשירותים חברתיים. מסגרות החינוך עשויות לתווך ולרכז חשדנות הדדית בין ההורים ללשכה לשירותים חברתיים, אך לעיתים גם חלה על המסגרת חובת דיווח לרשות – חובה המשפיעה על אמון ההורים במערכת החינוך.

מעגל המעורבות הראשון: מערכת החינוך והתלמיד

איתור המצב המשפחתי

מטבע הדברים, המעורבות הישירה של המסגרת החינוכית מתרחשת עם התלמיד עצמו. לא תמיד המסגרת החינוכית מודעת לכך שלמי מהורי התלמידים יש מוגבלות, אך מסתבר שבמקרים שבהם המוגבלות משפיעה על תפקודו של הילד, דוגמת הופעה מרושלת, מזון חסר או הצטיידות חריגה במיני מתיקה, בית הספר מזהה זאת ופועל בהתאם. גולדה, מנהלת בית ספר, מציינת שבדרך כלל תלמידות אלו מאותרות:

סיפורים מאוד משמעותיים כמו הורים גרושים, אימא נכה ודברים כאלו בסיסיים אנחנו בדרך כלל יודעים. בדרך כלל בעיות נפשיות יותר אימהות בדיכאון ודברים כאלו נוטים יותר להסתיר, אנחנו לא יודעים את זה מראש. אנחנו בדרך כלל מגלים דברים כאלו כשאנחנו רואים תפקוד לא טוב. תפקוד לקוי אצל הילדה. עצבות. אנחנו מזהים סימני מצוקה. בודקים ובדרך כלל מגיעים למידע הזה. אני חושבת שלרוב לא פספסנו. אנחנו לא יכולים לדעת במאה אחוז אבל בדרך כלל הדברים האלו עולים וצפים.

המורה ריבי, שמגדלת באומנה את תלמידתה זה שנים רבות, החליטה לבדוק מה קורה במשפחת התלמידה לאחר שהוריה לא הגיעו לאספות ההורים. היא מצאה שהאם סובלת מדיכאון עמוק ושללב מוגבלות נפשית. איתור ראשוני זה, שבוצע רק כשהילדה עלתה לכיתה ג', הוא זה שאפשר להציע סיוע, שבסופו של דבר הביא לכך שריבי התבקשה לגדל את התלמידה בביתה.

גילה, המפעילה קבוצת תמיכה להורים עם מוגבלות נפשית, מתארת את חלקו של בית הספר באיתור הקושי באמצעות זיהוי דפוס של נוכחות לא סדירה של התלמידות הממלאות תפקידים הוריים ואף מתלוות עם אחיהן לטיפולים רפואיים.

הענקת סיוע ישיר לתלמיד

כאשר המסגרת החינוכית מודעת לקיומו של קושי במשפחת התלמיד מעורבותה באה לידי ביטוי בדרכים שונות. גילה, המפעילה קבוצת תמיכה לבנות ממשפחות אלו, מתארת את תמיכת המסגרת החינוכית שלה הן זכות מבחינה טכנית וגם רגשית:

כשהן הגיעו אליי הן היו במצוקה מאוד מאוד קשה. בית הספר ניסה ללכת לקראתן ולסלוח להן על כל מיני דברים. ברמה הרגשית גם הם כן ניסו. הייתה מורה שליוותה אותן. מורה מלווה שעשתה איתן שיחות, עם אחת מהן לפחות אני יודעת.

ריבי, המורה האומנת, מתארת את התקופה שקדמה לקליטתה של התלמידה באומנה בביתה ומספרת שאחת המורות דאגה לה לארוחת הבוקר מדי יום. מלכה, מנהלת רשת של גנים, מציינת התגייסות מיוחדת של אחת הגננות ברשת, אשר במקרה שבו הורים התקשו לפנות עם התלמידה לטיפולים הנחוצים להתפתחותה, היא לקחה על עצמה את האחריות ועשתה זאת בעצמה.

דוגמה נוספת לסיוע וליווי אישי של מורה תוארה גם על ידי אתי, שהיא ואחיותיה גדלו לבדן עם אימן, שלה הייתה מוגבלות נפשית והפרעת אישיות מאובחנת. אתי נהנתה מתמיכה של מורה שאף הזמינה אותה לביתה ודאגה לה למסגרת המשך. ככל שהיא זוכרת, גם חלק מאחיותיה נהנו מקשר ישיר עם מורות שליוו אותן במשך תקופות ארוכות. אתי רואה חשיבות בצורך בקיומה של אוזן קשבת שתיתן מענה לצוות ההוראה שנתקל בתלמידות אלו: "כאילו כותל אליו לפנות. שכל המורות יוכלו. שיהיה למורת מרכז כזה בכל סמינר לכל הבנות במצוקה שכל המורות שמרגישות מצוקה. לא שהבנות יפנו אליו. שהמורות יפנו אליו בגלל הבנות." דוגמאות אלו מצביעות על תפקיד משמעותי שממלאות עובדות ההוראה בתמיכה ישירה בתלמידים, לעיתים אף החלפת ההורים בתפקידם, כמו אירוח, ליווי לטיפולים התפתחותיים ודאגה למזון. הן מציעות לתת את הדעת למנגנון שיהווה אוזן קשבת גם לאותן מורות בביצוע תפקידן.

החטאת הסיוע

האומנם המערכת החינוכית מזהה תמיד את הזקוקים לה? נראה שמוסדות החינוך משוכנעים שבדרך כלל הם אינם מחמיצים את התלמידות שמוגבלות הוריהן משפיעה עליהן. אולם, משיחה עם בנות להורים עם מוגבלויות נראה שעדיין ישנם תלמידים שאינם מאותרים על ידי המערכת החינוכית. אתי, בת לאם עם מוגבלות שהיא ואחיותיה הסתייעו במורות, גם קובלת על כך שבמשך שנים רבות המורות כלל לא זיהו את מצוקתה: "אני חייתי בהפקרות. איפה היו כל המורות? המורות שאני רציתי שהם יהיו לא יכלו לפקוח את העיניים יותר, ולנסות להבין שיש פה משהו לא נורמלי. איפה הייתם? אני צריכה לרדוף אחריכם כל הזמן? כאילו. זה היה מוגזם."

לעומתה, חני נרתעה מהתערבותה של המורה בבעיה המשפחתית. לחני אב עם מאניה דפרסיה, והמשפחה הקפידה מאוד על שמירת מידע זה בסוד. חני מספרת שהיא עצמה הדפה את עזרתה של המורה, אשר באחת משנות לימודיה האחרונות, פנתה לחני במסגרת יום חינוך: "היא עלתה על זה שמשו קורה. שמשו עובר עליי. תקשיבי מה היה, זה היה יום חינוך. דיברתי איתה ואז היא אמרה לי: בפרט בגיל שלכם יש שידוכים וזה. מאוד שכיח שבנות מדחיקות כל מיני דברים שנדחקים ואחר כך כאילו..." חני הצליחה להדוף את הצעתה של המורה בכך שאמרה לה שאכן הצדק איתה, ושיש בנות שמדחיקות את הבעיות הללו: "אני מכירה לפחות חמש בנות מהכיתה. המורה תעשה חסד אם היא תעזור להן. היא התבלבלה. היא לא ידעה. באמת? בכיתה שלנו? חמש? טוב שאת אומרת לי את זה. טוב, חני, תמשיכי לעזור לבנות."

מדוגמאות אלו עולה ספק לגבי מידת הצלחתה של המסגרת החינוכית לאתר באופן מלא תלמידים שיש להם הורים עם מוגבלויות. אולם, משאלו מאותרים, קיימת התגייסות לסייע להם בתמיכה טכנית ורגשית, ואף בליווי אישי שנמשך גם מחוץ לשעות הלימודים ואף לאחר סיומם. מטבע הדברים סיוע ישיר לתלמיד עצמו הוא חלק מהמשימות הבית ספריות, אם כי כפי שעולה מהאמור, במקרים רבים המערכת החינוכית פורסת חסותה גם על ההורים ומסייעת להם בתחומים שונים.

מעגל המעורבות השני: מערכת החינוך וההורים עם המוגבלויות

אמון ואוזן קשבת

מעורבות המסגרת החינוכית עם ההורים באה לידי ביטוי בראש ובראשונה בהענקת אוזן קשבת. באמצעות זאת זוכה המסגרת החינוכית באמון ההורים, לא פעם יותר מאשר מסגרות פורמליות אחרות. אורה, יועצת חינוכית בתיכון לבנות ובתלמוד תורה לבנים, מציינת שהורים עם מוגבלויות עשויים להיתפס במערכת החינוכית כעוינים ואף כחסרי אחריות. במקרים אלו ההורים הפונים אליה לא בהכרח מעוניינים להיוועץ ולקבל הדרכה, אלא רואים בה אוזן קשבת ופונים אליה כדי לזכות בהגנתה מפני המערכת: "הרבה פעמים יש את המקום שהם רוצים את ההגנה מהמערכת. קשה להגיד שהם רוצים הדרכה. ההורים לא מחפשים הדרכה. הבת אולי מחפשת מישהו שידריך את ההורים שלה."

המערכת החינוכית חווה את ההורים עם המוגבלויות כמשתפי פעולה עימה אף יותר מגופים אחרים. גולדה, מנהלת בית הספר, מבהירה שבית הספר מגיע ממקום של הסתייעות בשיתוף הפעולה של ההורים לשם מתן מענה לצורכי התלמידה - הבת ששניהם רוצים בטובתה - ולא דווקא מתוך כוונה להשתתף בפיקוח על ההורות. באופן זה מצליח בית הספר לגייס את הורי התלמידה לפעול, ואפילו לקבל החלטות מורכבות כמו הוצאת הילדה מן הבית במידת הצורך. גולדה מודעת לקושי של הורים עם מוגבלות ומאתרת אחת מתוך נשות הצוות שתלווה אותם: "בכל סיפור יש איזה מורה שהיא אחראית. נגיד במקרה הזה שאני מספרת לך המורה של השילוב מטפלת בזה כי היא גרה קרוב. האמא מצאה אצלה אוזן קשבת."

לפעמים בשל המוגבלות הפנייה אל האם נעשית בשפה המתאימה לה כפי שמתארת מלכה, מנהלת רשת הגנים, שיחה בין הגננת לאם: "[...] אפילו טון הדיבור שלה היה לאימא בצורה אחרת [...] בצורה יותר נמוכה וניסתה להתאים את עצמה".

יש שההקשבה להורים מהווה חריגה מהתחומים הנוגעים להכשרתה המקצועית של עובדת ההוראה, כפי שמתארת מלכה, מנהלת רשת הגנים, את מבוכתה של הגננת שבה נועצה אחת האימהות בתדירות רבה ובתחומים מגוונים:

התקשרה אליי יום אחד [הגננת למנהלת] והיא אמרה לי אימא של צביקי

מתקשרת אליי הרבה ואני נותנת לה עצות ואני מקווה שזה בסדר. אני

מקווה שזה מקצועי. אין לנו מי שייתן. מי שהיה צריך לעשות את זה, זה

פסיכולוגית. רק שוב, הן גם לא זמינות.

כך למעשה, בשל מעמדו הייחודי ואולי גם לאור זמינותו היחסית, עשוי צוות בית הספר להוות

אוזן קשבת לא רק לתלמידים, אלא גם להוריהם עם המוגבלויות.

הענקת סיוע והדרכה שתכליתם לתמוך בילד

במקרים מסוימים המוגבלות של ההורה משפיעה על יכולתו למלא את צרכיו של הילד, ובמקרה כזה המערכת החינוכית יכולה לתרום להשבחת הטיפול ההורי באמצעות הדרכת ההורה. אורה, היועצת החינוכית, מבהירה לחברותיה היועצות שחוסר הבנה של קודים חברתיים עשויה לגרום להורים לנהוג באופן שבו הם נוהגים. גם אם היועצות מודעות לתחום המוגבלות של ההורים, גישתן עדיין יכולה להיות שרווחת הילד היא באחריותם הבלעדית של ההורים ושיש מקרים שבהם הילדים סובלים, זאת מבלי שיהיו ערות לקשיים המלווים את ההורים עצמם. עוד מתארת אורה תהליך למידה של אב עם לקות תקשורת ו-OCD שהקפיד להגיע לבית הספר שבו למדו ילדיו ארבע פעמים בשבוע ונוכחותו הפריעה מאוד לאחד מילדיו: "הוא לא מסכים שהוא ייכנס לכיתה שלו. הצלחנו ללמד אותו שלא נכנסים לכיתה של יענקי כי יענקי לא מסכים. אז הוא בא לכיתות האחרות."

מלכה, מנהלת רשת הגנים, מספרת ששולי, אחת הגננות, נטלה על עצמה את האחריות לסייע לאם בביצוע משימות הוריות שבהן התקשתה:

הגננת מדברת איתה, נותנת לה עצות פשוטות אפילו. היא אומרת לה: בואי

תשכיבי אותו. קודם תעשי לו מקלחת ואחר כך תשכיבי אותו לישון. זה

העצות שהיא נותנת [...] הפסיכולוגית אמרה: אל תיכנסי לזה. דווקא אני

אמרתי לה: אל תיכנסי לדברים רגשיים עמוקים, אבל עזרה טכנית, מה

שהיית עושה עם הילדים שלך - את כן יכולה להדריך את האימא.

נעמי היא אם לבת עם מוגבלות שכלית שנישאה לאדם עם מוגבלות קלה משלה. נעמי מתארת

סיוע מסוג שונה שמקורו במערכת החינוך, לא זו שבה לומדים נכדיה, אלא דווקא סיוע מצד

מנהל בית הספר שבו מועסק חתנה ככוח עזר. היא מספרת שהמנהל לימד את האב לשחק עם ילדיו במשחקי קופסה שונים לצורך התפתחותם.

מלכה, מנהלת רשת הגנים, הפנתה את מאמציה כדי לאפשר לאב עם מוגבלות פיזית להיות נוכח בוועדת השמה הדנה בעניינה של בתו. במקרה זה הסיוע הנדרש היה מול אגף החינוך שסירב לשנות את מיקום ועדת ההשמה למיקום מוגן. נוכחותו של האב הייתה חשובה ביותר, בפרט לאור קשיים קוגניטיביים של האם, והסתייעותה של מנהלת רשת הגנים באב כמתווך בינה לבין הוועדה:

התקשרתי למחלקת חינוך. הייתי באמצע אצל רופא. התקשרתי איזה אלף פעמים והיא אומרת לי: מה את היסטורית! מה נראה לך! אז אנחנו נראה מה לעשות. אמרתי, תשמעו, הייתי כאן אתמול. אין לו דרך להגיע אליכם. אתם צריכים לעשות את זה במקום אחר. – הוא יסתדר... בסוף הוא עמד שם המון זמן עד שמצאו חדר. ואני כל כך רציתי לחסוך לו את זה. אז הוא כבר מגיע בהרגשת נחיתות. אין לו מספיק את הכבוד. אני אתן לך דבר פשוט. הוא לא יכול לקחת את הבת שלו. יש לנו גן עם מדרגות, הוא לא יכול לקחת אותה הביתה. כל הבלגן של אשתו המוגבלת היה מי ייקח אותה [...] הוא נוסע באוטובוסים. הוא יודע להסתדר לבד. אבל אין לו גישה לגן שלנו. אין לו [...] אז שמישהו אחר ייקח... את מבינה? תחשבי כזה דבר. כמה זה מגביל. ולא מתייחסים. הוא נראה גם מוזנח. יש לך גם אנשים נכים שנראים גם אה... והוא נראה דפוק. והוא מוגבל שכלית גם קצת. לא סופרים אותו כזה.

באופן זה פועלת המערכת החינוכית להדרכה ולהשבחת התפקוד ההורי, עשייה ייחודית שמן הסתם נותנת אותותיה גם בגידול ילדים אחרים במשפחה.

העצמת ההורה

נראה שהאמון והאוזן הקשבת, לצד סיוע והדרכת ההורים, תורמים רבות להורים עם מוגבלויות. מלכה, מנהלת רשת הגנים, מציינת שהורים עם מוגבלויות, ככל ההורים, יודעים

מה טוב לילדם ויש צורך להתייחס אליהם בכבוד, אפילו במחיר של הקדשת זמן רב יותר להסברה ולפריסת התמונה השלמה בפני ההורים, כדי שהם עצמם יהיו אלו שיגיעו להחלטה הטובה בעיניהם. היא מתארת מקרה שבו אילצו אם לשלוח את בתה לבית ספר שלא זו בלבד שלדעתה לא התאים לה, אלא גם דרש שימוש בהסעה קבועה. האם לא הייתה מודעת לצרכיה של בתה באופן מלא והרגישה שהמערכת מנצלת את חולשתה וקובעת לבתה הסדרים שאינם הולמים את מצבה. כמו כן, התקשתה האם להתמודד עם ההתארגנות הנדרשת לכך שבתה תצליח להגיע להסעה בקביעות: "הנטייה במחלקת החינוך הייתה ממש ללכת איתה במלחמה. הם שיבצו אותה שמה והחליטו שאין, שהיא חייבת להיות שמה." מלכה בחנה עימה את החלופות השונות ואת ההשפעה שיכולה להיות לכך על בתה. האם קיבלה את הדברים וכעת, כפי שמתארת מלכה, הבת אכן לומדת בבית ספר זה:

אני יודעת שהיא פשוט מאושרת. אני חושבת שיכלו להגיד היא נמוכה היא לא מבינה כלום מהחיים שלה אז יכלו לשים אותה שם. ויכול להיות שגם היו מצליחים. היו ממש מביאים עובדת סוציאלית והיו אומרים שאין ברירה ולפי החוק היא צריכה להיות שם וזהו. ואני חושבת שברגע שאנחנו עושים את זה בצורה יותר מכבדת. וכן. כן נותנים מקום לאימא הזאת זה הלך! ועכשיו זה מבחירה.

מלכה מתארת מקרה נוסף של אם עם הנמכה קוגניטיבית ורגשית, שהגנת החליטה להעצים אותה ולתמוך בה: "היא אמרה לי שהמטרה שלה השנה שהאימא תרגיש שהיא שווה משהו." אחותה של האם תיארה את הצמיחה שחוותה האם וגם המשפחה בעקבות תמיכה זו, עד כדי כך שהוחלט לאפשר לילד להישאר ללמוד בגן של אותה גנת למרות שייתכן שהוא עצמו היה מתאים יותר למסגרת אחרת.

סיפורה של דיני, המתגוררת בעיר אחרת, דומה למדי. בנישואי אחותה, שהיא ובעלה עם מוגבלות שכלית קלה, רכשו עבורם ההורים דירת מגורים בסמיכות לדירתה של דיני מתוך שאיפה לאפשר לדיני לתמוך באחותה. במשך שנים רבות ליוו דיני ובעלה את משפחת האחות בכל התחומים ובאופן אינטנסיבי יותר ויותר. ההקלה הייתה כשאחייניה של דיני השתלבו במסגרת חינוכית שנתנה דעתה גם לאתגר המיוחד של הוריהם ונשאה באחריות לצורכיהם.

לא די בכך, המסגרת אף גייסה את האב ליטול חלק בגידול הילדים. בני משפחה נוספים העידו שזוג ההורים צמח בעקבות העשייה של אותה מסגרת חינוכית ודיני ובעלה יכלו "להוריד פרופיל".

דרך נוספת להעצמת ההורים, שאולי יש בה גם פגיעה בזכויות ההוריות, היא לחסוך מהם אינפורמציה בעייתית על אודות ילדיהם במציאות שבה אין ביכולתם לפעול כנדרש. שלוהה גידלה בביתה את אחייניתה לאחר גירושי אחותה, זאת בשל קשייה המשמעותיים של האחות הסובלת מדיכאונות ומוגבלת מבחינה קוגניטיבית. המורות היו מודעות למצב ושותפות לחשש מתגובת האם למידע על אודות התנהגותה הבעייתית של ילדתה. כאשר הגיעה האם לאספת הורים בבית הספר הן מילאו פיהן מחמאות ושבח על הבת בזמן שאת הקשיים פירטו רק בפני האחות.

גם לאה, סבתו של שמוליק, המסייעת לבתה עם המוגבלות השכלית בגידול בנה, פנתה למורה בבקשה דומה. כבר בראשית שנת הלימודים היא ניגשה למורה, פרסה בפניו את התמונה במלואה וביקשה ממנו לדווח רק לה על קשיים וצרכים של הילד בשל הקושי של ההורים לשפוט את המציאות:

[...] ישר שם אותו לידו לשבת. ישר יותר קירב אותו. הבת שלי סיפרה.

לשבחו ייאמר, של הרב'ה [המורה] אפרת הגיעה אליו ואמרה לי: אימא, את

לא יודעת איזה... או, אימא של שמוליק הגיעה! אמרתי, כל הכבוד אימא

של שמוליק הגיעה. תראו איזה יופי. אז אפרת אומרת לו: מה אתה אומר

על הילד שלי? אומר לה, חבל על הזמן! זה רב'ה הוא מותק של בנאדם זה.

הנה כי כן, המסגרת החינוכית מציעה מענה להעצמתם של ההורים עם המוגבלות ולתמיכה בתחושתם הטובה, באמצעות ליווי הממוקד בהורים או בתיעול הדיווח להורים על אודות ילדיהם באופן שיעצים אותם ויותאם לאפשרויות הקליטה שלהם.

סיוע החורג מצורכי הילד

לצד התמיכה בהורות באמצעות הענקת אוזן קשבת, העצמה וסיוע מעשי, לעיתים המערכת החינוכית מתגייסת לפעול באופן החורג מרווחת התלמיד עצמו. מורה מצוות המורות בבית

הספר שמנהלת גולדה, גייסה אפילו את בני משפחתה לעזור למשפחתה של תלמידה שלה. האם סיפרה לה שאין לה מי שינקה את הבית, שהילדים רטובים מהלילה, שהיא אינה מצליחה לדאוג לניקיונם ושהבית מוזנח. כשנשאלה גולדה מה עשתה המורה במקרה זה תשובתה המפתיעה הייתה: "המורה שלחה את הילדה שלה לנקות שם."

מורה אחרת, ריבי, הכניסה את תלמידתה להתגורר בביתה. היא התבקשה על ידי פקידת הסעד לחוק נוער מהלשכה לשירותים חברתיים להמשיך בכך בקביעות במסגרת 'אומנה יומית' שהפכה לאומנה קבועה. אבי הילדה התקשה להיעתר לסידור זה, שכן, לאור מצבם הנפשי הקשה של הוריה התלמידה, שעדיין לא מלאו לה עשר, הייתה האחראית הבלעדית לצרכיו של התינוק ולפיקך, בהיעדרה, לא היה מי שיאכילו. המורה ריבי נאותה לקבל גם אותו לביתה, וכך היא מספרת:

[...] התקשר שאין לו מה לעשות עם התינוק. אז התינוק היה פה גם. התינוק

הגיע גם. תינוק מחריד. את לא מבינה כמה. עיניים נפוחות ככה. חשבנו

שזו דלקת עיניים לקחנו אותו לרופא. מה שהתברר שהילד לא אכל שלושה

ימים. והעיניים היו נפוחות מבכי. שלושה ימים לא הגיע לילד אוכל לפה.

ייתכן שבשל היותה בשלבי קליטת תלמידתה לאומנה באופן פורמלי לא הייתה הציפייה מהמורה ריבי כה חריגה. כך למשל, גם הגננת ברשת הגנים שמנהלת מלכה אירחה את תלמידתה בביתה ומבלי הודעה מוקדמת נשארה הילדה בביתה עם אחים נוספים בערב שבת:

יום אחד היא מתקשרת אלי ביום שישי ואומרת: אני לא יודעת מה לעשות.

הילדים אצלי. ממש ככה בערב שבת האמא לא עונה לי. אני לא יודעת מה

לעשות. מה, להשאיר את הילדים? אז אמרתי לה – איך הגעת לזה? לכבוד

מה הילדים אצלך? אז היא אמרה, היא ממש ביקשה ממני טובה. לא יודעת

איפה... אז אמרתי לה, תראי, אני לא יודעת לייעץ לך מה קורה עכשיו. זה

מחוץ לתחום שלנו. את לקחת אותה. אני מקווה שתמצאי את האימא. אבל

אנחנו נדבר על זה בהמשך איך קרה דבר כזה שבעצם הם נמצאים אצלך

באופן קבוע.

כך נראה שהסיוע עשוי לחרוג מצורכי הילד ולהתפרס אל תוך התחום הביתי, לעיתים תוך טשטוש גבולות הבית והעבודה של צוותי החינוך המסורים והדאוגים.

ניצול חולשת ההורים

תופעה אחרת מתארת תמונה הפוכה ושלילית שבה חולשתם של ההורים דווקא מנוצלת לרעה על ידי המערכת החינוכית. דוגמה לכך הביאה איילה, אם עם קשיי למידה נרחבים. איילה היא גרושה והאב כמעט אינו מעורב בחייה ובחיי הילדים. במערכת החינוך היה מי שסבר שבתה אמורה ללמוד בחינוך מיוחד. היא קיבלה הודעה על התכנסות ועדת השמה יום אחד בלבד לפני מועד התכנסותה ובעודה מחלימה מניתוח קשה.⁴ בהיעדרה נקבע שיש לשלב את בתה במסגרת החינוך המיוחד. כמסתבר, רק לאחר שנכנסה הבת לכיתה החינוך המיוחד, הצטרפה מחנכת הכיתה לדעתה של איילה, שלפיה בתה אינה מתאימה לכיתה, והיא זו שסייעה לאם במאבקה. כשאיילה נשאלת אם לא תמיד המערכת מקשיבה לה, היא עונה:

בפירוש כן. הם מנצלים את זה. אני כל דבר בגלל שזה. כל דבר. למשל הבת שלי כבר. כאילו. למשל סתם להעביר אותה בית ספר... בזכות המחנכת. לפני כן אף אחד לא עזר לי. הייתי צריכה להילחם לבד כדי להעביר את הילדה מסגרת. המורה היחידה במערכת שהסכימה לעזור לי. הרגשתי שאני כל השנים לבד. שתגיד את האמת, שהמסגרת לא מתאימה לה.

גם אפרים, אב עם מוגבלות נפשית הכוללת הפרעת אישיות, דיכאון וחרדה, מרגיש לא פעם קושי בתקשורת עם הצוות החינוכי של ילדיו, אם כי הוא מייחס זאת לא רק למוגבלות אלא גם לתפיסות עולם שונות מעט מאלו של המורים: "אני לא יודע להגיד אם זה קשור למגבלה שלי או שזה בעצם החוויה שגם הורה אחר היה מרגיש."

⁴ באותה העת עדיין חל חוקר מנכ"ל תשס"ב/6(א) 12-13 "יישום חוק החינוך המיוחד: ועדת השמה - משרד החינוך" שסעיף 3 בו קובע שחובה לזמן את ההורים (2)3 (א), חובה להודיע לפחות שישה עשר יום טרם הוועדה (3.1.3. (ב)) וחובה לאפשר להורים לדחות ועדה בנסיבות מוצדקות (2)3(ו)). איילה לא הייתה מודעת לכך ויש להניח אם הייתה תובעת את זכויותיה – החלטות הוועדה היו בטלות מעיקרן. לא ברור אם האב קיבל זימון במועד כחוק.

מתוך אנשי המקצוע הייתה זו מלכה, מנהלת רשת הגנים, שהעידה על קיום יחס של איפה ואיפה כלפי הורים עם מוגבלות שאין באמצעותם את הכלים להילחם במערכת:

אני שומעת את זה בלי הפסקה: הם עובדים עליי. הם תוקעים אותו במקום שלא נוח להם כי אני לא יודעת מספיק לצעוק. יש איזו אימא אחת ששמו אותה אצלנו באמת. לא התמודדו במסגרת השנייה איתה. פשוט לקחו והעבירו אותה אלינו. גם עבדו עלינו באיזשהו מקום. והיא לא הסכימה. אז אמרו לי אין בעיה. אז נציגת אגף החינוך אמרה: אין בעיה. אז לעובדת הסוציאלית. אז האימא אמרה: בגלל שאני נראית ככה לא סומכים עליי ובגלל זה שולחים אותי אליכם. אין לי משהו רע נגדכם אבל מה זה, אני יויו? תוקעים אותה איפה שיש להם מקום כי יודעים שאני לא יודעת לטפל ואני לא יודעת. והאמת היא שיש בזה משהו נכון.

מלכה מודה בגילוי לב שאפילו היא עצמה, שלאורך הריאיון הדגימה התייחסות מכבדת להורים עם מוגבלויות, לא תמיד מצליחה להימנע מיחס מפלה להורים אלו:

באופן כללי יש לפעמים את הנטייה הזו שההורים עם הקוגניציה הגבוהה התקינים אנחנו יותר רוצים לרצות אותם ולכבד אותם ושהם יהיו מרוצים. להורים האלו יש נטייה. בסדר. בסוף הם יהיו מרוצים. נסבן אותם קצת. ניתן שעתיים קריאה בסדר. נעשה לו עוד פעם אחת בזוג. בסדר. אני נזהרת מאוד. זה לא במודע. אבל כשיש אילוצים יש תמיד את הילד הזה שאנחנו נגיד טוב לא נורא. לו נעשה את היצירה הפחות יפה.

מערכת החינוך תופסת מקום של כבוד בהורות של אנשים עם מוגבלות. המערכת מהווה מוקד של אוזן קשבת והזדמנות להדרכה ולהעצמה של ההורים. הצוות החינוכי מגויס לא פעם לטובת התלמיד ואף לסיוע למשפחה, לפעמים באופן החורג במידה ניכרת מגבולות התפקיד. מנגד, לפעמים הורים עם מוגבלות יחוו יחס מפלה בשל מוגבלותם ולא תמיד יהיו ברשותם התובנות והכלים לצורך תביעת זכויותיהם וזכויות ילדיהם.

מעגל המעורבות השלישי: מערכת החינוך והמשפחה המורחבת

המשפחה המורחבת כמשלימה את התפקיד ההורי

למשפחה המורחבת, בעיקר להורים ולאחאים של אנשים עם מוגבלויות, יש לא פעם חלק משמעותי בתמיכה בהורות, ובין השאר, בקשר עם מסגרות החינוך של הילדים. בטרם תתואר מעורבות והתנהלות הצוות החינוכי עם המשפחה המורחבת תוצג קשת של תפקידים הוריים שבני משפחה של הורים עם מוגבלויות נטלו על עצמם, בין שמדובר בהכוונה ובהרשמה למסגרת החינוכית ובין שבקשר עם המסגרת ומעקב אחר הטיפול בילד.

לאה, אם לבת עם מוגבלות שכלית, דרשה מחתנה, אדם עם מוגבלות אף הוא, להעביר את הרשמת הילד למסגרת חינוכית שבה שפת הדיבור נוחה יותר לסבתא, כדי שזו תוכל לסייע לנכדה בלימודיו. איילה, אם עם לקויות למידה, נועצת בקביעות באחיה ובאחיותיה בטרם היא רושמת את ילדיה למוסד חינוכי, הגם שבמרבית המקרים היא זו שעומדת בקשר ישיר עם הצוות. דיני, שסייעה למשפחת אחותה בגידול ילדיה, ניצלה את הקשרים שיש לה ולבעלה בקהילה, והצליחה לרשום את ילדי אחותה למסגרת החינוכית הטובה ביותר בשכונה. דיני, אשר הבינה למפרע שאחייניה זקוקים למסגרת של חינוך מיוחד, תיארה התחבטות קשה בינה לבין עצמה בשלב ההחלטה, ותהתה אם הייתה מוותרת על המסגרת הרגילה אם היה מדובר בילדיה שלה. למרות זאת היא הייתה נחרצת: "דפקתי על השולחן! אמרתי לה: שולי, הוא חייב מעון שיקומי! הוא חייב הרגע מעון שיקומי!" לעומת דיני, שיינדי, אחות לאם עם מוגבלות, פעלה בכיוון ההפוך והתעקשה להוציא את אחיינה מהחינוך המיוחד: "[...] להביא אותו למסגרת רגילה. שתהיה לו הרגשה יותר של שווה בין שווים. עם ילדים נורמטיביים."

תפקיד המשפחה אינו מסתכם בשיבוץ הילדים למסגרות החינוכיות. לאה, אם לאישה עם מוגבלות, מגיעה למסגרת החינוכית של נכדה באופן קבוע ובודקת שהוא אכן מצליח להתמודד מבחינה אקדמית ומבחינה חברתית. נוסף על כך, היא מדריכה את בתה לקרוא הודעות המגיעות מהמסגרת החינוכית ולהבין את תוכן. נעמי, אף היא אם לאישה עם מוגבלות, נמנעת משיחה ישירה עם המורים, ומעדיפה להדריך את בתה: "דיברנו על זה, איך צריך להתנהג. מה צריך להגיד למורה. או מה צריך לכתוב למורה." דיני סייעה לאחותה ברכישת מתנות לצוות החינוכי ובכתיבת הברכות שצורפו אליהן. לאה התלוננה בפני ההנהלה על אי סדר ורטיבות

במעון של הנכד, ובסופו של דבר העבירה אותו למעון אחר. אחותה של איילה סייעה לה לדרוש מהמנהל מורה טוב יותר לילד, לאחר שאיילה סיפרה לה עד כמה סובל בנה מהמורה. היא קבעה פגישה בשמה של איילה שמתארת שהמנהל היה בהלם כשראה את האחות. המנהל המופתע מיהר להבטיח לאחותה שאחיינה יזכה במורה מצוין בשנה הבאה. איילה הבהירה שבדרך כלל היא מעדיפה לפעול בעצמה מול המערכת החינוכית, אך במקרה זה מעורבותה של אחותה סייעה לה. כשנשאלה איך הרגישה לגבי התערבותה של אחותה במקרה ענתה: "מעולה! היה לי כיף. כן." איילה הצרה על כך שעד אותו מקרה נמנעה מצירוף בני משפחה במפגשים עם המערכת החינוכית: "המשפחה שאלו אם אני רוצה שיבואו. אמרתי לא. אני מאוד שומרת על הכבוד שלי. מאוד עצמאית. זו טעות. טעות. טעות."

מתיאורים אלו עולה שהמערכת לא בהכרח ערה לתפקידם של בני המשפחה המורחבת, בפרט במקרים שבהם ההורים הם אלו שמצויים בקשר ישיר עם הצוות החינוכי. נראה גם שהצוות החינוכי לא תמיד רואה בברכה את מעורבותה של המשפחה, כפי שיתואר להלן.

המערכת החינוכית מגייסת את המשפחה המורחבת

לא פעם מסייעת מעורבותה של המשפחה המורחבת למערכת החינוך כחלופה להורים. כפי שמתארת המנהלת גולדה: "עם ההורים היה קשה להיות בקשר כי האמא הייתה בכל מיני עליות וירידות. היינו בקשר עם סבא של הילדה שידענו שהוא מטפל במשפחה." בעידוד בית הספר, הסבא אף הסכים לממן סומכת שתסייע לאם ולתלמידה בשעות אחר-הצהריים. מקרה נוסף תואר על ידי אורה, יועצת חינוכית, שסיפרה על תלמידה עם לקות למידה שיש לה אם עם הנמכה שאינה מוגדרת. האם היא בת למשפחה מוכרת ובעלת השפעה החולשת על שטחי החיים שלה ושל ילדיה והם גם אלו שהפעילו לחץ על המסגרת החינוכית, שבה רמת הלימודים נחשבת גבוהה במיוחד, לקבל את הילדה. בשל מעמדה הרם של המשפחה לא הייתה אפשרות לסרב להם והילדה שולבה במסגרת למרות שלא היו בה משאבים ותוכניות המיועדות לסיוע לתלמידות עם לקות למידה מסוג זה. המשפחה התגייסה לסייע ואף הצליחה לשכנע את האם להסכים לטיפול כדי להעלות את סיכוייה של הבת להצליח במסגרת יוקרתית זו. כך מתארת אורה:

הילדה נכנסה לסמינר, המשפחה התקשרה כל שבוע לשמוע מה קורה. זה יכול להיות נדנדוד אבל בתכלס הם לקחו לה עזרה מעבר... המשפחה לקחה עליה מאוד אחריות, נתנה לילדה המון עזרה. מאוד. עודדה את האימא שהעזרה זה רק בגלל שהיא ברמה גבוהה בסמינר החדש וזה וזה.

מלכה, מנהלת רשת הגנים, מאירה פן נוסף בהיבט המשפחתי ומציינת שיש לתת את הדעת גם על תמיכה במשפחה המורחבת: "לתת כבוד להורים האלו. וגם להורים שלהם. גם למשפחה מסביב. זה מאוד מאוד לא פשוט. זה סוגיות מאוד לא פשוטות. כל האנשים מסביב צריכים המון המון כוח. המון המון תמיכה, כי בלי זה - זה בלתי אפשרי."

המערכת החינוכית מגוננת מפני המשפחה המורחבת

שיתופי הפעולה בין המערכת החינוכית לבין המשפחה המורחבת של הורים עם מוגבלות לא תמיד עולים יפה. לעיתים הצוות החינוכי מוצא עצמו מגונן על ההורים מפני בני משפחתם המורחבת, כאשר מעורבותם נראית מיותרת ואף פוגעת. אורה היועצת מתארת אם עם מוגבלות קלה, שלא ברור מהי, אשר אימה גוננה עליה וריחמה עליה כל העת. אותה סבתא ביקשה לחסוך מבתה קשיים והתמודדויות וכשעלו צרכים כלשהם לסיוע לנכדתה היא עמדה בפרץ וביקשה לעשות בעצמה את כל הדרוש. דווקא אורה הייתה זו שהתעקשה, ואף הצליחה לטענתה, לגייס את האם עצמה לפעול לטובת צרכיה של בתה. מלכה, מנהלת רשת הגנים, מספרת על סבתא שעובדת בתחום החינוך המיוחד ושקדה להכניס את נכדתה למסגרת מיוחדת. הסבתא הצליחה לכנס ועדת חריגים ולהסדיר את ההרשמה למרות שחלף המועד, זאת באמצעות ניצול קשרים, תחקור גורמים שונים מתוך המערכת לגבי מקומות שנותרו פנויים בכיתות החינוך המיוחד, ואפילו פנייה לחברי כנסת. הסבתא הייתה אימו של האב ולטענתה בנה אינו מתעניין במסגרות החינוך של ילדתו וכלתה, שהיא אישה עם הנמכה קוגניטיבית, אינה מסוגלת להתמודד עם צרכיה של הנכדה. מלכה התעקשה לשוחח עם האם:

ואז אמרתי לה [לסבתא] מאוד נהיתי. איזו סבתא מסורה את. אבל אני חושבת שמהרגע הזה שאת עזרת כל כך לבת שלך. לבן שלך. מהרגע הזה אני רוצה לדבר עם האימא. היא האימא של הילדה. ניפרד כידידות וזהו.

ואז דיברתי עם האימא והיא אמרה לי כן. תודה רבה ששיבצתם אותה בגן.

ואמרתי לה את שמחה עם המצב הזה? היא אמרה לי לא. אבל חמותי

אומרת שזה טוב.

הסבתא לא מיהרה לוותר על תפקידה והמשיכה להגיע ישירות לגננת ולדלות מידע על התקדמות נכדתה. הגננת, שבעבר התמחתה אצל אותה סבתא, נקלעה למצוקה של ממש כאשר קיבלה ממלכה הוראה שלא למסור מידע לסבתא, אולם מלכה עמדה על כך. הקשר התקיים ישירות גם עם האם וגם עם האב, שהתגייס לתמונה על ידי צוות הגן והתברר שהוא בהחלט מתעניין במצבה של בתו, למרות שגם הוא היה אדם עם הנמכה התפתחותית כלשהי. רק בסיום השנה, כשההורים התלבטו לאן לרשום את בתם לשנה הבאה, הציעה להם מלכה להיוועץ בעצמם עם הסבתא, המומחית בחינוך המיוחד, ואכן כך עשו ההורים. במקרה אחר זכתה מלכה לשיתוף פעולה עם אם באמצעות צמצום המעורבות המשפחתית. אותה אם הייתה עם מוגבלות קוגניטיבית ניכרת והסתייעה בקביעות בבני המשפחה ובעיקר באחותה. האם גילתה עקשנות רבה בהתנגדותה לטיפול תרופתי בילד. היא לא נימקה את התנגדותה לעצם נטילת התרופות אלא, מסתבר, ביקשה באמצעות התנגדותה לטיפול להדגיש את מעמדה ההורי. כפי שמתארת מלכה: "כל דבר שאומרים לה היא אומרת לא. אבל כל דבר. חלק מזה זה שהיא אמרה לגננת - אף פעם אני לא מחליטה כלום, תמיד מחליטים בשבילי. אז פה בתרופה - היא תחליט! אז היא לא נותנת את התרופה." הגננת יצרה קשר עם האם וסירבה לשוחח עם האחות, הדודה. בדרך זו האם שיתפה פעולה והסכימה לטיפול הנדרש. האחות ביטאה את שביעות רצונה ממהלך זה, שלדבריה תרם לרגיעה במשפחה כולה.

תפקידה זה של המערכת החינוכית אכן מורכב. עליה לתמרן את מעורבות המשפחה המורחבת בתמיכה בהורים עם המוגבלות. עשויים להיות מקרים שבהם הדרך הקלה למערכת החינוך היא לשתף פעולה עם המשפחה המורחבת, אך יש בכך כדי לצמצם את המעמד ההורי, והמערכת מוצאת עצמה לעיתים מגוננת על הורים עם מוגבלות מפני מעורבות יתר של בני משפחתם המורחבת.

מעגל המעורבות הרביעי: מערכת החינוך והגורמים הפורמליים

הסתייגותם של הורים עם מוגבלויות ממעורבות פורמלית

לא לשווא חוששים הורים עם מוגבלויות מכל מעורבות אפשרית של גורמים פורמליים, ובפרט מזו של רשויות הרווחה, שבידיהן הסמכות מכוח חוק להתערב בהורות, לפקח על התפקוד ההורי ובמקרים מסוימים אף לצמצם את מעמדם של ההורים ולהרחיק מהם את ילדיהם. בראיונות עם הורים עם מוגבלות ועם בני משפחותיהם בולט שחשש מאובדן המשמורת על הילדים מעצב את יחסי הגומלין עם הלשכה לשירותים חברתיים ולעיתים מרחיק הורים אלו מפנייה לקבלת אמצעי הסיוע הפורמליים. נעמי, אם לאישה עם מוגבלות, הפנתה את בתה עם המוגבלות השכלית להסתייע בפרויקט מטעם הלשכה לשירותים חברתיים בעיר מגוריה, אך עשתה זאת רק לאחר ששוכנעה: "יש קצת קשיים, אבל האמא יורדת לגינה עם הילדים ורואים שהיא נותנת להם ארוחת ערב. אז אין סיבה שהרווחה תבצע משהו דרסטי." דיני ובני משפחה נוספים ניסו לברר אם הלשכה השכונתית מוציאה ילדים מביתם בטרם פנו לקבל סיוע עבור האחות עם המוגבלות וילדיה, ולו היה חשש כזה דיני מצהירה שלא הייתה פונה לסיוע שבסופו של דבר תרם לאחותה לא מעט. איילה היא אם עם לקויות למידה ולדבריה היא הוזהרה על ידי עובדת בכירה באגף החינוך, שכחלק מתפקידה חברה בוועדות תכנון טיפול בלשכה לשירותים חברתיים, מפני צוותי הרווחה שעשויים להרחיק ממנה את ילדיה. המוסד החינוכי נתקל בחששותיהם של ההורים מפני הרשויות ולא פעם הוא נובע מפרשנות שגויה של החוק ומתחושת נרדפות על ידי המערכת הפורמלית, כפי שמספרת אורה היועצת:

קודם כול, יש דברים שהורים לא מודעים, לא לזכויות שלהם ולא לחובות שלהם. זאת אומרת הם יכולים נגיד לא להיות מודעים שהם חייבים לשלוח את הילד לבית הספר ומצד שני לחשוב שהם חייבים לשלוח אותו לבית הספר גם כשהוא חולה. כל הפרשנות של החוק מאוד מאוד בעייתית לאנשים עם מוגבלות. במיוחד עם מוגבלות נפשית שהם חיים בתחושה שהכול תוקף אותם. חוקים זה דבר תוקף. הם לא עומדים בחוקים. זה משמש לכאן ולכאן. באה אליהם שכנה טובה אומרת אם את לא תתני לילדה כך וכך את עוברת על החוק והם מאמינים לה. הם כל הזמן בפחד מרשויות

החוק. אל תפתחי את הדלת לעובדת הרווחה היא תיקח לך את הילדים.

החוק מאוד מאיים על אנשים עם מוגבלות ולכן הם גם לא מוכנים לקבל

עזרה מפני שהם מפחדים.

אחת האימהות פנתה למלכה, מנהלת רשת הגנים, וביקשה עזרה דחופה, שכן לדבריה עמדה להתמוטט. היא סירבה בתוקף להצעתה של מלכה לפנות ללשכה לשירותים חברתיים. מלכה מספרת שהיא אמרה: "מה פתאום! אתם תדווחו עלי לרווחה וייקחו לי את הילדים!" גולדה, מנהלת בית הספר, נמנעת ככל האפשר ממגע עם רשויות הרווחה כדי לשמור על האמון של ההורים במערכת החינוך: "אמרתי לעובדת הסוציאלית: קחי את המידע, תתעסקי את עם המשפחה. אנחנו לא רוצים ליצור שריפה של אמון בין ההורים לבית הספר. תראי, בית הספר זה המקלט שלהם." מסתבר, שהמוסדות החינוכיים ערים לחששות ההורים ממעורבותם של גורמים פורמליים, ובעיקר מזו של צוותי הרווחה. אך, הדאגה לתלמידים, לצד חובת הדיווח על פי חוק, ממקמת את מערכת החינוך במוקד מרכזי בין ההורים לרשויות הפורמליות, בין שבמימוש חובת הדיווח, בין שבהפניית ההורים למיצוי זכויות בלשכה לשירותים חברתיים, ובין שהיא מהווה גורם מתווך בין הצדדים.

תפקיד המערכת החינוכית במילוי חובת הדיווח

סעיף 368 לחוק העונשין, ה'תשל"ז – 1977, קובע חובת דיווח במקרה שיש יסוד סביר לחשוב שקטין נפגע בידי האחראי עליו, כאשר סעיף 386(ב) מציין חובת דיווח גוברת על גורם שאחראי על הקטין, דוגמת המוסד החינוכי. סעיף 386(ח)(4) מציין הזנחה כעבירה המקימה חובת דיווח מכוח חוק זה. משרד החינוך הוציא נוהל הקובע את תהליך הדיווח במקרה שיש מידע על אפשרות של תלמיד שמצוי בסיכון במשפחתו (חוזר מנכ"ל משרד החינוך, 2008). נראה שמסגרות החינוך מפרשות במגוון דרכים את מסגרת חובת הדיווח. שירה, עובדת סוציאלית לחוק נוער, קיבלה דיווח על ילדה בת שש הסובלת מהזנחה חמורה, שאימה גילחה את שערותיה בשל כינים. הגגנת תיארה שאותה ילדה תולה כביסה ומחליפה חיתולים לאחרים הקטנים. לנוכח דיווח מורכב זה נעשה בירור במוסד החינוכי שבו לומדים ילדים אחרים במשפחה ושם לא זכו כלל לשיתוף פעולה מצד המערכת, ואיש לא העלה בדעתו לדווח על

קושי ככל שעלה כזה. שמחה, אם לאישה עם מוגבלות וסבתא לנכדה, כועסת על הגננת של נכדתה. בתה של שמחה סובלת מלקות נפשית חמורה, אבל לדברי הסבתא, על אף קשייה, בתה טיפלה בילדתה ללא דופי, ובכל זאת התלוננה הגננת על האם בלשכה לשירותים חברתיים וטענה שהילדה מגיעה לגן מוזנחת ובאופן לא סדיר:

היא הייתה מודיעה שהיא מגיעה בלי פרוסה ובלי אוכל. אני הייתי רואה שהילדה אוכלת. שהיא תשלח אותה בלי?! אמרתי לה: תגידי אפרת, שלחת את הילדה בלי אוכל? מה? אמא! הלכתי בבוקר קניתי לה פרוסה, לחם. קניתי לחם. קניתי זה, ושמתי לה. היא פשוט מאוד לכלכה עליה. הילדה מגיעה מלוכלכת. שקר. שאלתי את הסייעות היא מגיעה ככה? תמרי?! מה פתאום?! כינים? אף פעם לא ראינו לה כינים!...

כשנשאלה מה לדעתה היה יכול להוביל לדיווחים האלה, ענתה שמחה:

אין לי מושג. והשכנות היו אומרות, שמחה, זה שקר. שמחה, אל תאמיני לגננת הזו. אנחנו רואים שהיא לוקחת אותה. אנחנו רואים. האם כל אימא לוקחת את הילדה שלה בשמונה אפס אפס לגן? אין אמא שפעם מאחרת. תשע? שמונה וחצי? ... לא. אצלי לא מאחרים. יום אחד הייתי שם בעשר וחצי לא יודעת מה, באתי לקחת את הילדה. בעשר וחצי הגיעו ילדות. לא. לא. סתם היא ניסתה להתנכל לה.

פנייתה של הגננת לצוות הרווחה בלשכה לשירותים חברתיים הייתה הטריגר שפתח הליך שבסופו הוצאה הנכדה ממשמורת אימה ועברה להתגורר בבית סבתה. מסתבר שהתמונה שצוירה על ידי סבתה לא הייתה מלאה וייתכן שבמסגרת חינוכית המפרשת באופן שונה את חובת הדיווח הייתה הנכדה ממשיכה להתגורר עם האם - על כל המשמעויות הכרוכות בכך. גולדה, מנהלת בית הספר, וכך גם מלכה, מנהלת רשת הגנים, הבהירו בראיונות נפרדים, שאינן מדווחות על מקרים של הזנחה, אלא רק כאשר אין כל ברירה אחרת. מלכה מדגישה: "הנושא של דיווח אני מאוד זהירה איתו. אני בבעיה איתו. אני לא זוכרת פעם אחת שדיווחתי ויצא מזה דברים טובים. אבל שוב מבחינה חוקית אני צריכה לעשות מה שהחוק מחייב." מתוך הדוגמאות השונות שהעלתה גולדה בראיון, חלקן תוך בקשה שלא לפרסמן, עולה שרק מקרים

קיצוניים ביותר נתפסים על ידה כמחייבים דיווח. אומנם, כשאין לה ברירה היא מדווחת לרשויות, אך לא אחת פנייתה נותרת ללא מענה או מביאה להתערבות שאינה תואמת את ציפיותיה. למרות כל אלו, גולדה עשויה להשתמש במנגנוני הרווחה כאמצעי איום מרומז שיגייס את ההורים לפעולה. היא מתארת אם שהייתה מאושפזת בשל דיכאון למשך תקופות ממושכות, וסירבה להצעתה להכניס סומכת לתוך הבית:

זה היה מאוד טוב הרעיון. האימא בתחילה התנגדה. הורדתי לה את זה בצורה שמצד אחד שכמה האימא משקיעה וכל הזה. מצד שני זרקתי לה איזושהי קליפה, שאם לא, הרווחה תוציא את הילדה מהבית כי הרווחה בתמונה. לא שאני רוצה את זה אבל זה דבר שקורה. אז היא באמת הסכימה והייתה תקופה מאוד טובה.

לחובת הדיווח היבטים משמעותיים ביותר כשלהורים יש מוגבלויות. מן הצד האחד, מספרת גולדה על תלמידה שלאור ההזנחה שחוותה אולי נכון היה להוציאה מרשות הוריה, אך מצד שני, היא מודה שכמסגרת חינוכית הם נרתעו מכך: "כל עוד אפשר, בסופו של דבר ההורים אוהבים ורוצים. אין להם יכולת." מלכה מרגישה שעצם הטיפול בדיווח הוא שונה ומפלה לרעה הורים עם מוגבלויות שכשלו בתפקידם ההורי, לעומת הורים ללא מוגבלויות הזוכים ליחס סלחני יותר:

הם [הורים עם מוגבלויות] רועדים. מתייחסים אליהם אחרת. הם ברמה הרבה יותר נחותה. הרבה יותר מהר ישפטו אותם. הרבה יותר מהר ישימו עליהם את החותמת לדעתי [...] מה הורים יש כאן בבנינים האלו שמרביצים לילדים שלהם. ולא יקרה להם כלום [...] כשזה הורה מיוחד עם מוגבלות והוא יעז לעשות את זה לילד שלו - די, הוא כבר גמור. איך אנחנו גורמים להם באמת לאיזושהו שוויון ומצד שני כן שומרים על הילדים. אנחנו לא יכולים להתעלם מזה שילדים לפעמים להורים מוגבלים - מאוד מאוד סובלים. אנחנו לא יכולים להתעלם מזה.

הרשויות הפורמליות מציעות לאנשי חינוך מענה לדאגה שהם חשים לשלום תלמידים בסיכון, ביניהם עשויים להיות גם ילדים להורים עם מוגבלויות, אך למרות שהחוק מגדיר מצב של סיכון

המערכת החינוכית מקבלת החלטות מגוונות בשאלת הדיווח. ייתכנו מקרים של דיווח יתר, שאפילו נתפס על ידי המשפחה כמוגזם או כוזב, וייתכנו מקרים של דיווח חסר, בין שבשל תחושה של חוסר אמון שחש הצוות החינוכי כלפי טיפול הרשויות הפורמליות ובין שמתוך חשש שהמוגבלות תשפיע על ההתייחסות למקרה המדווח.

תיווך מול רשויות פורמליות

בעוד דיווח לרשויות מעלה חשש לסדיקת האמון בין ההורים למערכת החינוכית, לפעמים בית הספר מסייע להורים לפנות בעצמם לרשויות פורמליות שונות כדי למצות את זכויותיהם, או שהוא מקבל את הסכמת ההורים לעשות זאת למענם, כפי שמסבירה גולדה, מנהלת בית הספר: "על מוגבלות אנחנו לא מדווחים אם אין הסכמה. רק אם יש הסכמה. אנחנו ממליצים להם לכו תפתחו תיק, תקבלו את הזכאות שלכם. אתם יכולים להיעזר. אם אנחנו חושבים שהרווחה יכולה לעזור אנחנו ממליצים להם."

גולדה מציינת שבית הספר מעורר התנגדות פחותה יותר מכל גוף פורמלי אחר. הורים המסרבים לשלוח את בתם למסגרת מועדונית פורמלית אינם מסרבים להזמנה של מורה לארח את התלמידה בביתה. לא פעם מצליחה גולדה לגייס משאבים כדי לתגמל את המורות המארחות במסגרת אומנה יומית רשמית הממומנת על ידי הלשכה לשירותים חברתיים. אתי, שהיא בת לאם עם מוגבלות נפשית והפרעת אישיות, מתארת תהליך דומה שבו נעזרה במורה שלה שהמליצה על טיפול פסיכולוגי עבודה. למרות שכבר מלאו לה אז כמעט עשרים, לא היו לה אמצעים לממן את הטיפול. המורה פנתה לגופים פורמליים, במקרה זה אף גייסה חבר כנסת לשם כך, ואתי קיבלה את הטיפול ללא תשלום. גולדה המנהלת מסבירה למה דווקא בית הספר עשוי להיות זה המציע להורים עם מוגבלות ולילדיהם את המענה האפקטיבי ביותר:

המערכת החיצונית, העירייה, הרווחה. לא משנה מי שמתעסק בזה. א' הם

לא חיים את המצב. הם לא בנויים לילדה. ב' לא תמיד גורמים חינוכיים

יושבים שם. אני חושבת שבית הספר מכיל היום כל כך הרבה אנשי מקצוע,

אנשי חינוך והרבה לב. הרבה רצון. באמת יכול לעזור יותר בחלק הזה.

בית הספר, אם כן, עשוי להיות גורם היברידי, שלמרות היותו פורמלי זוכה לאמון ההורים וככזה יש באפשרותו לתווך בין ההורים לרשויות. אולם, מנגד, הוא מחויב גם לדווח כשקיים חשש לשלום הילד. סטטוס זה מציף סוגיות מורכבות בקרב המערכת החינוכית.

"בואי נעשה מהפכה" - הצעות לפעולה

זיהוי קיומה של קבוצת הורים עם מוגבלות ומקומה המשמעותי של מערכת החינוך בכל הקשור ברווחת ההורים וילדיהם, מצמיח שלל רעיונות לפעולה, שחלקם נשענים במידה רבה על התאמה והנגשה של משאבים ותוכניות הקיימות ממילא בשטח. מלכה, מנהלת רשת הגנים, שואפת לגייס עובדת סוציאלית הכפופה למערכת החינוך ושתפקידה המוגדר הוא ליווי והכוונה להורים עם מוגבלויות, כמו גם סיוע בהתאמה ושילוב של הורים אלו בתוכניות הורים שונות. מלכה מציינת שהתוכנית הלאומית לילדים בסיכון (תוכנית 360) מציעה קשת של תוכניות הורים, אך היא אינה מכירה תוכנית שהותאמה והונגשה בדרך כלשהי להורים עם מוגבלויות. הורים אלו לעיתים אף אינם יכולים ליהנות ממפגשי הנחיית הורים כמו כלל האוכלוסייה וחשוב להציע הנחיית הורים מתאימה וממוקדת לתחומי העניין שלהם ולאתגרים ההוריים שעמם הם מתמודדים. מלכה מדגימה פעילות אפשרית המבוססת על פתרון בעיות פשוטות, כמו מה עושים כשילד מלוכלך, מה קורה לילד שרואה את ההורה צועק, כיצד כדאי להלביש את הילד וכדומה. מענה נוסף שמציעה מלכה הוא ליווי להורים כהרחבה לתוכנית פר"ח או כתוכנית דומה המבוססת על מתנדבות גמלאיות שיהוו מודל לאם. כך, ליווי תלמידה בשעות אחר-הצהריים יכלול גם ליווי להורה, אפילו ברמה הטכנית. אלא שמלכה סקפטית לגבי הקצאת משאבים לכך, היות והורים עם מוגבלות מלכתחילה לא מזוהים כאוכלוסייה ייעודית:

אם אני אבוא ואבקש תקן להורים עם מוגבלות, זה לא משהו בכלל בשיח.

לא נראה שמישהו יקשיב לי בכלל. צריכים לסדר ילדים. צריכים לסדר

שהורים יהיו מרוצים. מה זה התקציב הזה. לא מספיק מבינים כמה ההורים

כאן באמת חשובים וכמה זה מפתח להורה עם מוגבלות. כמה זה מפתח

לחבר אותו. להפוך אותו לחלק מהסיפור ולא למדר אותו. לא נראה לי שזה

בכלל בראש של מישהו. בואי נעשה מהפכה.

גם אורה היועצת מציעה לקיים קבוצות למידה ייעודיות להורים אלו, אולם היא חוששת שלא תמיד תהיה להם מוטיבציה להשתתף בקבוצה, ולדבריה חשוב להצמיד את הנוכחות בקבוצה גם לחיזוקים חיוביים. גולדה, מנהלת בית הספר, משוכנעת שהקצאת משאבים לטיפול בסוגיה זו למערכת החינוכית תאפשר מענים הולמים התואמים את צרכי התלמידות. לדוגמה, מורה המארחת תלמידה בביתה תזכה בתגמול כספי כלשהו על כך, מה שיאפשר למסד את העשייה וימנע ניצול יתר של המורות. גולדה מעלה אף היא את האפשרות להקצות עובדת סוציאלית בשעות תקן אחדות במסגרת החינוכית. בית הספר יגייס את העובדת הסוציאלית והיא תסייע להורים אלו מתוך כישוריה המקצועיים אך כחלק מבית הספר שנהנה מאמון ההורים וער לצורכיהם של ילדיהם. עם זאת, גולדה תוחמת את מסגרת עבודת העובדת הסוציאלית במקרים שאינם מקיימים חובת דיווח והוצאה חוץ-ביתית. במקרים אלו אין מנוס, וגולדה משוכנעת שיש להעביר את הטיפול ללשכה האזורית לשירותים חברתיים כדי להימנע מפגיעה ביחסי האמון. בשונה מגולדה, אתי, בת לאם עם מוגבלות, שהסתייעה רבות במורה מבית הספר, מציעה לרכז את הנושא במערכת החינוכית ולהעניק סמכות למערך התמיכה לכפות על ההורים לטפל בעצמם ובילדים ובמידת הצורך אפילו ליזום ולכפות הוצאה חוץ-ביתית. סמכות מעין זו אינה סמכות טבעית של מוסד חינוכי, וקשה לראות היתכנות להענקת סמכות חריגה זו. אך בהצעתה מציפה אתי את הקשיים שעומדים להתמודדה כאשר אימה הייתה מסרבת לטיפולים שהוצעו לה במהלך השנים.

בעקבות הריאיון ציינה מלכה, מנהלת רשת הגנים, שהריאיון עצמו היווה מבחינתה הזדמנות ללמוד ולזהות את המקום המשמעותי של הורים עם מוגבלות. לא יפלא אפוא, שבעת ששוחחנו על תוכניות תמיכה אפשריות היא הציעה בהתלהבות להתגייס בעצמה לתפקיד של תמיכה בהורים:

אם יש משהו שאני רוצה באמת לעשות זה באמת לעשות את הדבר הזה!

אם הייתי מקבלת איזושהי הכשרה זה המקצוע שהייתי רוצה לעשות! ללוות

הורים עם מוגבלויות. אם באמת אני חושבת מה יעשה לי סיפוק - זה הדבר

הזה. אני חושבת שכל כך הרבה אפשר לקדם אותם. אני אומרת לך. עדיין.

כל הזמן זה להחזיר להם את הכוח. את הכבוד. הם הורים. הם אבא ואימא.

כי הכבוד הזה ייתן גם לילדים שלהם.

אם כך, שדה הפעולה נרחב ומגוון. הקצאת עובדת סוציאלית לבתי הספר לצורך מענה ישיר להורים, שילוב הורים בתוכניות הנחיית הורים בקהילה בהתאמות הנחוצות להם ואף ליווי אישי להורים במסגרות התנדבותיות מוסדרות. אין הסכמה לגבי מעמד בית הספר בהחלטות הנוגעות להוצאה ממשמורת, ובעוד שבת להורים עם מוגבלות רואה זאת כחלק מתפקיד בית הספר, מנהלת בית הספר מעדיפה להרחיק סוגיות אלו ולהותירן בלשכות לשירותים חברתיים. מכל אלו עולה שמערכות החינוך ערות לקיומם של הורים עם מוגבלויות, אולם קבוצה זו אינה מזוהה כקבוצת התייחסות ייעודית, והצוות החינוכי פועל בכל מקרה לגופו כדי לפתור בעיות נקודתיות שמתעוררות. פעולת הצוות החינוכי היא לעיתים מול התלמיד, שהוא בן להורה עם מוגבלות, לפעמים תמיכה בהורה עצמו ובמקרים אחרים נדרשים יחסי גומלין עם משפחת המוצא של ההורה או אף עם גורמים פורמליים, בפרט רשויות הרווחה. אפשר להצביע על מגוון דרכים שבהן עשויות דווקא מסגרות החינוך לתמוך בילדים ובהורים ולהציע מענים מיטביים. לשם כך יש לזהות הורים אלו כקבוצה הזכאית להתייחסות הולמת.

דיון

מערכת החינוך מקדמת חקיקה ופעולות המכוונות לתלמידים עם מוגבלות, אך עדיין אין הכרה בקיומם של הורים עם מוגבלויות, ובפרט מוגבלות שכלית או נפשית (גרין, תשע"ד). האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלות מכירה בזכות להקמת משפחה, אך התפיסה החברתית הרווחת אינה רואה באנשים עם מוגבלות שכלית או נפשית בעלי כשירות להורות (רוטלר, 2018). הורים עם מוגבלויות הם חלק בלתי נפרד מהמגוון החברתי של הורים לילדים בכל מסגרת חינוך, אך הורותם מלווה בקשיים ובאתגרים ייחודיים הנגזרים מן המוגבלות, כמו גם בפיקוח ובחשדנות של הסביבה ביחס להורות (ושלר, 2009). אי אפשר להתעלם מקיומם של הורים אלו ומהמקום המשמעותי שתופסת המערכת החינוכית שבה לומדים ילדיהם, הן בחיי הילדים, הן בחיי הוריהם. כשלתלמיד יש הורים עם מוגבלויות המערכת החינוכית עשויה ליטול חלק משמעותי במערכות השונות שמהם מושפע הילד, ועליהן אפשר ללמוד במודל האקולוגי

של ברונפנברנר (Bronfenbrenner, 1986; Ryan, 2001). ההורים והמוסד החינוכי הם **המיקרו-מערכת** (Microsystem), התקשרויות יחסי גומלין בין סביבות שונות של הילד כמו בין המוסד החינוכי לבין המשפחה המורחבת מכונים **מזו-מערכת** (Mesosystem). **האקזו-מערכת** (Exosystem) נוגעת במעגלים הרחבים, החיצוניים לילד, אך משפיעים עליו, כמו מדיניות כלכלית, הקצאות ופיקוח פורמלי. **המקרו-מערכת** (macrosystem) היא הגלובליזציה, התרבות והתפיסות החברתיות הנותנות את השפעתן. במסגרת המיקרו-מערכת, המערכת החינוכית חולשת בראש ובראשונה על הסיוע לילד בתוך המסגרת הבית ספרית, אבחון מצבו ויצירת מענים עבורו. כמו כן, בית הספר מהווה לא פעם אופן קשבת להורים, מספק להורים הדרכה והכוונה ואף תומך בהם במישור המעשי. תמיכה זו עשויה לחרוג מגבולות התפקיד החינוכי ולייצר טשטוש תחומים מורכב. מנגד, בית הספר עשוי לנצל את חולשתם של ההורים עם המוגבלות עד לתוצאה של אפליית ילדיהם. במסגרת המזו-מערכת מקיים בית הספר יחסי גומלין עם מערכות אחרות המשפיעות על הילד, דוגמת המשפחה המורחבת, שלעיתים נוטלת חלק פעיל כאשר להורים יש מוגבלויות. המשפחה עשויה להיות מעורבת בבחירת המוסד החינוכי ואף ביחסים בין בית הספר להורים. המערכת החינוכית עשויה לגייס את המשפחה, אך במקרים אחרים להשפיע על יחסי הגומלין בתוך המשפחה באמצעות העצמת ההורים והרחקתם מהגנת יתר של בני המשפחה. בית הספר הופך לעיתים לחלק מהאקזו-מערכת, העוסקת בחיבור הגלובלי למדיניות ולתרבות. יחסי גומלין אלו באים לידי ביטוי בפעולות למיצוי זכויות, בתקשורת עם גורמים פורמליים שונים, בעיקר הלשכות לשירותים חברתיים, גורם הנתפס בחשדנות בקרב הורים עם מוגבלות החוששים שילדיהם יוצאו מחזקתם. בית הספר מחויב לדווח על ילדים בסיכון, אך לא בכל מקרה ימרו לעשות זאת ולפגוע באמון שלו זוכים מההורים. המערכת החינוכית עצמה לא תמיד סומכת על טיפולה של הלשכה לשירותים חברתיים ומעדיפה למצוא דרכים לטפל בעצמה בבעיות שמתעוררות. בית הספר עשוי לגייס משאבי רווחה ולהתוות באמצעותם תוכנית טיפול המכוונת על ידי המערכת החינוכית.

המערכת החינוכית ממקמת במעגלים השונים - הילד, ההורים, המשפחה המורחבת והגורמים הפורמליים. בכל מעגל נוכחת זירה שיתופית, חיובית בעיקרה, כמו סיוע ישיר ועקיף ויצירת

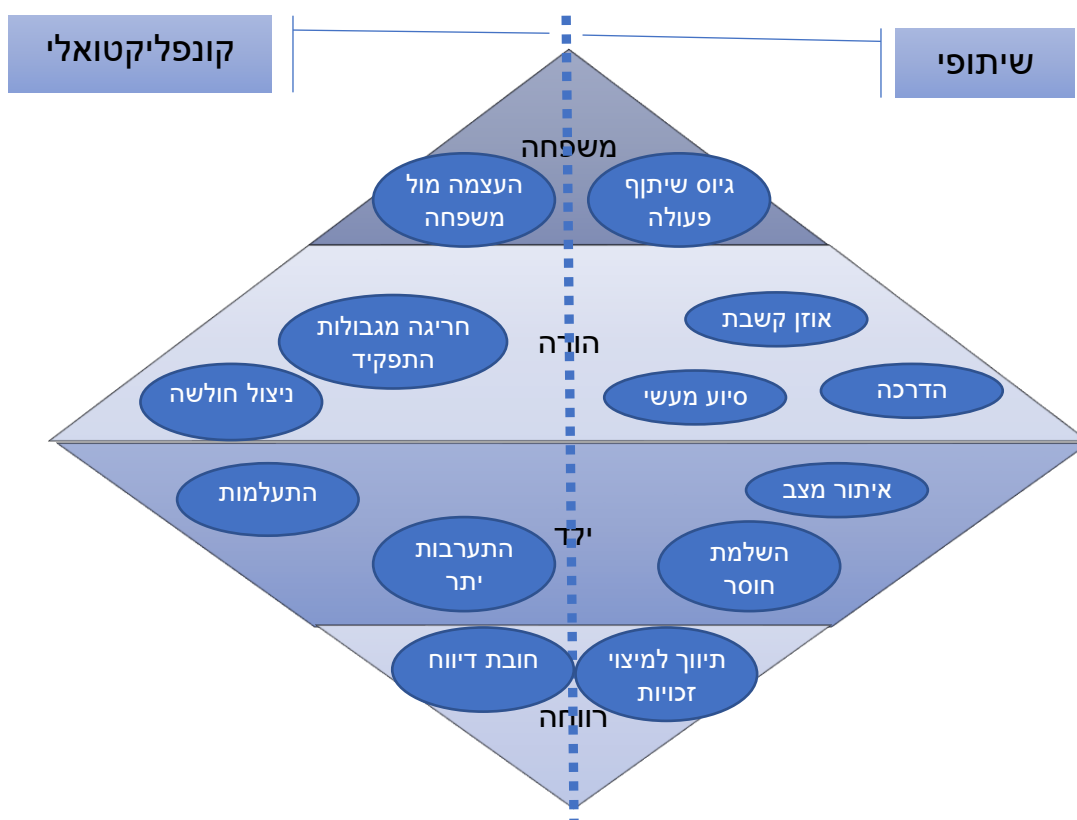
שיתופי פעולה. אך המערכת החינוכית גם מוצאת את עצמה, לפעמים שלא במכוון ושלא ברצונה, בלב זירה מורכבת וקונפליקטואלית, כמו טשטוש וחריגה מהגבולות המקצועיים, מעורבות יתר או התעלמות, דיווח יתר או תת-דיווח לרשויות במקרים של קושי ואף עמידה נחושה מול הגנת יתר של בני המשפחה המורחבת. מעמד זה עשוי להשפיע על יחסי הגומלין בין ההורים עם המוגבלויות למשפחה התומכת בהם.

זיהוי רכיבים שונים בזירה השיתופית מאפשר להציע מענים לצרכים שאינם שנויים במחלוקת ולהקצות לשם כך משאבים ראויים. לעומת זאת, הזירה הקונפליקטואלית מזמינה לנסח נהלים ברורים, לחדד היבטים אתיים בסוגיות של חובת דיווח, הגנת הפרטיות של ההורים ועוד.

נקודת המוצא היא, אפוא, מודעות לקיומה של קבוצת הורים עם מוגבלות וזיהוי מקומה הייחודי של מערכת החינוך שבה לומדים ילדים להורים אלו, שרטוט הזירות השונות והאתגרים העולים בהן. לאור זאת אפשר להציע מענים יצירתיים להורים אלו ולילדיהם באמצעות המערכת החינוכית. בין שבאמצעות הקצאת תקנים של עובדים סוציאליים בתוך המוסד החינוכי המיועדים ללוות הורים אלו, בין שבאמצעות הנגשה והתאמה של תוכניות הקיימות בקהילה להורים אלו ובין שבהקצאת משאבים להדרכה ולתגמול צוותי הוראה שיתמכו בתלמידים ובמשפחותיהם. זיהוי הורים אלו כקבוצה מובחנת הזכאית להתייחסות משלה עשוי להביא את המערכות החינוכית להשתתפות פעילה במקרו-מערכת הגלובלית, ולקדם תפיסות חדשות ביחס לאנשים עם מוגבלות ולזכותם להשתתפות שוויונית בחברה האנושית גם בתפקיד הורי.

מיפוי סוגיות ביחסי הגומלין בין מערכת החינוך להורים עם מוגבלות

התרשים שלהלן מציג מיפוי של סוגיות העולות בהקשר למעורבות בית הספר עם הורים עם מוגבלויות, כפי שעלו בניתוח הממצאים. הסוגיות בזירה השיתופית הן אסטרטגיות של שיתוף פעולה והסוגיות בזירה הקונפליקטואלית הם אתגרים המחייבים התמודדות של השותפים לקשר. אפשר להשתמש בתרשים זה מבחינה מעשית לצורך הדרכה כדי להעלות למודעות את המעורבים בקשר שבין הורים עם מוגבלויות לבין בית ספר, את דרכי הסיוע ואת הקשיים והאתגרים.



תרשים 1: מיפוי של סוגיות העולות בהקשר למעורבות בית הספר עם הורים עם מוגבלויות

מגבלות המחקר

מחקר זה התבצע בקבוצה הומוגנית מבחינה תרבותית ומגדרית, כשהמראיינות רובן ככולן הן נשים מהקהילה החרדית. ככזה הוא אינו מתיימר לייצג תופעה נרחבת. נוסף על כך, המחקר כלל קשת רחבה של הורים, בני משפחה, גורמים בקהילה ועוד. אולם, במסגרת מאמר זה, שהוא חלק מהמחקר הכולל, ניתן משקל משמעותי למראיינות אחדות בלבד המייצגות את מוסדות החינוך. בדיווח על הממצאים הושמטו התייחסויות שעסקו במקומה של המערכת החינוכית מול הקהילה, מול הרבנים ומול ארגוני מגזר שלישי, שכן ליחסי גומלין אלו מאפיינים תרבותיים ייחודיים, והיה בהם כדי להרחיב את היריעה יתר על המידה.

לצד מגבלות אלו, יתרונו המרכזי של המאמר הנוכחי הוא בכך שהוא מזהה הורים עם מוגבלויות במערכת החינוכית כקבוצת התייחסות מובחנת המחייבת חשיבה מחודשת, מתן הנחייה הולמת לצוות החינוכי והקצאת משאבים לתמיכה בהם. שכן, כפי שהדגישה אתי, בת לאם עם מוגבלות נפשית והפרעת אישיות, מורה, ורק מורה יכולה להיות זו שמרכזת את גורמי הסיוע ומעניקה לתלמידתה את התמיכה הנחוצה לה.

רשימת מקורות

- אילון, א' וצימרין, ח' (1990). *ילדות כואבת – מבט שני על ילדים מוכים*. ספריית הפועלים.
- אללוף, א' (2021). עמדות מורים כלפי מעורבות הורים לילדים עם צרכים מיוחדים בתהליך קבלת החלטות. *קשת - כתב עת למדעי הרוח והחברה*, 3, 9-67.
- ברק, א' (2013). חוקת המשפחה - היבטים חוקתיים של דיני המשפחה. *משפט ועסקים*, ט"ז, 13-55.
- גרין, י' (תשע"ד). התערבות המדינה באוטונומיה של התא המשפחתי: בין הזכות להורות לבין ערכיה של מדינת-ישראל. *מאזני משפט*, ט(126), 85-147.
- גרשוני, ח' (2018). הזכות לנישואים של נשים עם מוגבלויות במגזר החרדי – היבטים ביקורתיים. *עבודת גמר לקבלת תואר מוסמך, הפקולטה למשפטים, אוניברסיטת תל-אביב*.
- גרשוני, ח' (2018). שיח שוויון הזכויות של אנשים עם מוגבלויות בקהילה החרדית. בתוך ח' מרגלית וי' זיכרמן (עורכים), *משפט חברה ותרבות: משפט וחרדים* (323-361). הפקולטה למשפטים על שם בוכמן, אוניברסיטת תל-אביב.
- הד, ד' (2007). צדק בין-דורי. בתוך ד' הד וד' אטאס (עורכים), *מורה צדק: עיונים בתורתו של ג'ון רולס* (74-91). מאגנס.
- הקר, ד' ופרנקל, מ' (2005). הורות פעילה ושוויון הזדמנויות בעבודה: הצורך בשינוי מאפייניו של שוק העבודה. *עבודה, חברה ומשפט*, 11, 275-303.
- ושלר, ד' (2009). חוויית החיים בצל הורה בעל מגבלה שכלית. *חיבור לשם קבלת תואר מוסמך בעבודה סוציאלית, אוניברסיטת בן-גוריון בנגב*.
- זיבצנר, ב' ולהמן, ד' (2014). שידוכים במגזר החרדי: סמכות, גבולות, מוסדות. *מגמות*, מ"ט(4), 641-668.
- ליותן, א' (1989). פעולות גומלין (אינטראקציות) בקרב משפחות מפגרים. *עבודה לקראת תואר דוקטור, אוניברסיטת בר-אילן*.

ליפשיץ, ח' וגלובמן, ר' (2006). יחסה של החברה החרדית לאדם החריג: מאפקט הסטיגמה לאפקט ההסתגלות. בתוך מ' חובב ופ' גיטלמן (עורכים), *מבדול לשילוב: התמודדות עם מוגבלות בקהילה* (261-280). כרמל.

ממן, ר' (תשע"ד). 'כל משברך וגליך עלי עברו' - נטל סובייקטיבי בקרב הורים למתמודדים עם מוגבלות נפשית מהחברה החרדית. *עבודת גמר לתואר מוסמך, בית הספר לעבודה סוציאלית, האוניברסיטה העברית*.

משרד החינוך. (2008). חוזר מנכ"ל תשס"ט/3(ב) – חובת הדיווח על עברה בקטין על פי חוק וחקירת תלמידים כקורבנות או כעדים.

<https://cms.education.gov.il/educationcms/applications/mankal/etsmedorim/2/2-1/horaotkeva/k-2009-3b-2-1-11.htm>

משרד החינוך. (2020). חוזר מנכ"ל משרד החינוך 0261 - הנגשה פרטנית לתלמיד הלומד במוסד חינוך ולהורה התלמיד.

https://apps.education.gov.il/Mankal/Horaa.aspx?siduri=345&UTM_SOURCE=NEWSLETTER&UTM_MEDIUM=EMAIL_2020/40&UTM_CAMPAIGN=MNK

פורת, ע' (2018). מבט פסיכוסוציאלי על הקשר שבין הורים עם נכויות וילדיהם. *שיקום - גיליון מיוחד - הורות עם מוגבלות*, 25, 10-17.

פלדמן, נ' (2015). הון בריאותי ומדיקולטוריזציה בחברת המשתדכים החרדית. *עבודת גמר לתואר מוסמך, הפקולטה למדעי הרוח, אוניברסיטת תל-אביב*.

פרידמן, מ' (1994). האישה החרדית. בתוך י' עצמון (עורכת), *אשנב לחייהן של נשים בחברות יהודיות - קובץ מחקרים בין-תחומי* (273-290). מרכז זלמן שזר.

צור, ר' (2014). חוויותיהן של משפחות חרדיות בגידול ילד עם אוטיזם. *עבודת גמר לתואר מוסמך, בית הספר לחינוך, אוניברסיטת בר-אילן*.

קרקן-איל, נ' (2015). אתוס ההולדה בתביעות מיילדות וגניקולוגיה. בתוך א' ברק, א' פרוקצ'יה, ש' חנס ור' גלעדי (עורכים), *ספר אליהו מצא* (847-882). אלון הוצאה לאור.

רוטלר, ר' (2018). אימהות ישראלית וטכנולוגיות פריון בראי זכויותיהן של נשים עם מוגבלות. *ביטחון סוציאלי*, 103, 67-92.

רוטלר, ר' וספיר, ג' (2019). הורות של אנשים עם מוגבלויות בישראל: מדיניות משפטית וחברתית-כלכלית בראי סעיף 23 לאמנה הבינלאומית בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות.

<https://www.btl.gov.il/Mediniyut/BakashatNetunim/dohot/Documents/rotler.pdf>

שמעוני, ש' (2016). תיאוריה מעוגנת בשדה. בתוך נ' צבר בן-יהושע (עורכת), *מסורות וזרמים במחקר איכותני* (141-177). מכון מופ"ת.
תלמוד בבלי, נדרים סד ע"א.

Azar, S. T., Maggi, M. C., & Proctor, S. N. (2013). Practices changes in the child protection system to address the needs of parents with cognitive disabilities. *Journal of Public Child Welfare*, 7(5), 610-632.

Bronfenbrenner, U. (1986). Ecology of the family as a context for human development: Research perspectives. *Developmental Psychology*, 22(6), 723.

Callow, E., Tahir, M., & Feldman, M. (2017). Judicial reliance on parental IQ in appellate-level child welfare cases involving parents with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 553–562.

Emerson E., & Hatton, C. (2009). Socio-economic position, poverty and family research. *International Review of Research on Mental Retardation*, 37, 97–129.

Feldman, M. A., Case, L., Towns, F., & Betel, J. (1985). Parent education project I: The development and nurturance of children of mentally retarded parents. *American Journal of Mental Deficiency*, 90, 253-258.

- Gross, D., Bettencourt, A. F., Taylor, K., Francis, L., Bower, K., & Singleton, D. L. (2020). What is parent engagement in early learning? Depends who you ask. *Journal of Child and Family Studies*, 29(3), 747-760.
- Hsiao, Y. J., Higgins, K., Pierce, T., Whitby, P. J. S., & Tandy, R. D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162.
- Mayes, R., & Llewellyn, G. (2012). *Mothering differently: Narratives of mothers with intellectual disability whose children have been compulsorily removed*. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37, 121-130.
- Mereoiu, M., Abercrombie, S., & Murray, M. (2016). One step closer: Connecting parents and teachers for improved student outcomes. *Cogent Education*, 3(1), 1243079.
- National Council on Disability. (2012). *Rocking the cradle: Ensuring the rights of parents with disabilities and their children*.
- Orr, Z., Unger, S., & Finkelstein, A. (2021). The challenges and dilemmas of local translators of human rights: The case of disability rights among Jewish ultra-Orthodox communities. *Journal of Human Rights*, 1-17.
- Powell, R. M., & Parish, S. L. (2017). Behavioural and cognitive outcomes in young children of mothers with intellectual impairments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(1), 50-61.
- Powell, R. M., Parish, S. L., & Akobirshoev, I. (2017). The health and economic well-being of US mothers with intellectual impairments. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(3), 456-468.
- Ryan, D. P. J. (2001). Bronfenbrenner's ecological systems theory.

http://www.cms-kids.com/providers/early_steps/training/documents/bronfenbrenners_ecological.pdf

Shkedi, A. (2004). Second-order theoretical analysis: A method for constructing theoretical explanation. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 17(5), 627-646.

Talapatra, D., Miller, G. E., & Schumacher-Martinez, R. (2019). Improving family-school collaboration in transition services for students with intellectual disabilities: A framework for school psychologists. *Journal of Educational and Psychological Consultation*, 29(3), 314-336.

Tryfon, M., Anastasia, A., & Eleni, R. (2019). Parental perspectives on inclusive education for children with intellectual disabilities in Greece. *International Journal of Developmental Disabilities*, 1-9.

רשימת מקורות משפטיים

האמנה הבינלאומית בדבר זכויות לאנשים עם מוגבלויות

[Convention on the Rights of Persons with Disabilities](#)

חוק החינוך הממלכתי, ה'תשי"ג – 1953

חוק העונשין, ה'תשל"ז - 1977

חוק פעוטות בסיכון, ה'תש"ס – 2000

תקנות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (התאמות נגישות פרטנית לתלמיד ולהורה),

ה'תשע"ח - 2018

עא 413/80 פלונית נ' פלוני פ"ד לה (3) 57

עמש (מרכז) 32265-02-18 ב"כ היועץ המשפטי לממשלה נ' ש"ט (פורסם בנבו,

26.11.2018)