

## ילדים חורגים לבירוקרטים: מי דואג לילדים עם צרכים מיוחדים?

ליאורה גביעון\* ודיאנה לוצאטו\*\*

**תקציר.** המחקר מתמקד באסטרטגיות פעולה של הורים לילדים בעלי הפרעות תקשורת בתפקוד גבוה בעת משא ומתן עם ועדות השמה עירוניות במרכז הארץ. ההורים, הבאים ממעמד בינוני-גבוה ובעלי הון תרבותי, שואפים להיות שותפים מלאים בהחלטות הנוגעות למציאת מסגרת חינוכית הולמת לילדיהם. טענתנו היא שההורים מחזירים לדיוני הוועדה שיח אלטרנטיבי לשיח הפרופסיונלי השולט בוועדה. השיח ההורי מבוסס על ההון התרבותי שברשותם ועל תפיסתם הסובייקטיבית של ההורים בנוגע למימוש זכותם להקנות לילדיהם חינוך העולה בקנה אחד עם תפיסת עולמם. כמו כן הממצאים מצביעים על האופן שבו ההורים מתרגמים את המשאבים שברשותם ואת אזכורם בפני חברי הוועדה לאסטרטגיית פעולה שתשפר את סיכוייהם לשבץ את ילדם במסגרת חינוכית הנראית להם. המחקר מבחין בין אסטרטגיות פעולה פורמליות לבין אסטרטגיות פעולה בלתי פורמליות, המסייעות להורה להפוך מסובייקט המקבל ללא עוררין את החלטותיה של ועדת ההשמה לשחקן עצמאי הממסד תרבות של התנגדות. כמו כן המחקר מדגיש שימוש מכוון במשאבים, כגון סטטוס, הופך לאסטרטגיית פעולה.

### מבוא

מטרתו של מאמר זה כפולה. ראשית, הוא בוחן את הפרשנות שהורים לילדים בעלי לקות תקשורתית בתפקוד גבוה (High functioning P.D.D., Hyper-Lexis, Asperger), מחתך סוציו-אקונומי ופרופסיונלי גבוה, מעניקים לאינטראקציות בינם לבין ועדות ההשמה בדיונים על מציאת מסגרת חינוכית הולמת לילדם. שנית, המחקר בוחן את אסטרטגיות הפעולה של הורים אלו במטרה להשפיע על החלטות הוועדה. טענתנו היא שההורים מייצרים ומחזירים לדיוני הוועדה שיח אלטרנטיבי לשיח הפרופסיונלי המנחה אותה. השיח ההורי ניזון הן ממודעותם להון התרבותי שברשותם והן מהתפיסה שיש להם זכות להיות מעורבים בקבלת ההחלטות הקשורות לילדיהם. אסטרטגיות הפעולה של ההורים מתגבשות על רקע התנסותם האישית במפגש עם ועדת ההשמה כמו גם על רקע הניסיון המצטבר של חבריהם לרשת החברתית – רשת הצומחת ומתגבשת מחוויתם המשותפת כהורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים. אסטרטגיות אלה מופצות בין ההורים במטרה לסייע להם

\* מכללת סמינר הקיבוצים והמחלקה למדעי התזונה, האוניברסיטה העברית

\*\* המכללה האקדמית תל-אביב-יפו

במפגשים עם ועדת ההשמה. באופן זה, על-פי מושג ההון התרבותי של בורדייה (Bourdieu, 1986), מתמסדת תרבות דיון אלטרנטיביות לזו הנהוגה בוועדת ההשמה, המונחת ומשועתקת באמצעות רשת חברתית של הורים בעלי הון תרבותי משותף. החדרת ריבוי של רמות שיח אלטרנטיביות חושפת את הממדים הפוליטיים בעבודתה של הוועדה ומפתחת אסטרטגיות, המאפשרות להורים להתמודד, הן ברמה הקונקרטית והן ברמה הסימבולית, עם תרבות הדיון של הוועדה ועם הממד הפוליטי הסמוי הטמון בעבודתה.

תרומתו של מחקר זה היא משולשת. ראשית, בניגוד למחקרים קודמים שהצביעו על התסכול המתעורר בקרב מי שמקבל שירותים מארגונים בירוקרטיים, המחקר הנוכחי מציג מקרים שבהם התסכול הוביל למיסוד אסטרטגיות פעולה הנשענות על הון תרבותי ומקדמות מה שלהערכתנו ניתן להגדיר כ"ריבוי של רמות שיח". במילים אחרות, במקום לקבל ללא עוררין את שליטת השיח הפרופסיונלי בדיוני ועדת ההשמה, ההורים מציגים רמות שיח אלטרנטיביות ודורשים להתייחס אליהן בכובד ראש. שנית, המחקר מצביע על יכולתו של הון תרבותי להיות מרכיב מרכזי בתהליכי משא ומתן בשיח המוגדר כפרופסיונלי. שלישית, המחקר עשוי לפתוח פתח למחקרים נוספים שיעמדו על מצבים שבהם סובייקטים בוחרים להפוך לסוכנים פעילים המעצבים את השדה שבו הם נאלצים לפעול. מחקר זה משתלב בזרם מחקרים הרואה בשדה מערכת דינמית של יחסים בין עמדות שונות לבין יחידים החווים התנסויות ופועלים באופנים המחזקים או משנים את השדה בו הם פועלים (Laberge, 1995). כמו כן המחקר תורם להבנת המכניזמים באמצעותם קבוצות בעלות הון תרבותי מצליחות לגייס את משאביהן להעצמת מעמדם בשדה פעולה שהן נדרשות לבקר בו בעל כורחן, ועדת השמה במקרה זה.

## השיח הפרופסיונלי מול השיח ההורי

מיסוד וכינון השליטה הפרופסיונלית, הן בספירה הציבורית והן בספירה הפרטית, נשענים על הלגיטימציה הנובעת מידע תאורטי ומבעלות על הון תרבותי. נכסים אלה משועתקים באמצעות רשתות חברתיות המפיצות את הידע ואת ההון התרבותי הנלווה לו (Bourdieu, 1986; Jeannotte, 2003). בו בזמן, בניסיון לשמר את יוקרתם המקצועית, עוסקים פרופסיונלים בדה-לגיטימציה של פרופסיות מתחרות ושל אנשים בעלי ידע פרקטי, אינטואיטיווי ובלתי פורמלי, בטענה לעילגות מקצועית (צור, 1991). כוחן של פרופסיות נשען, בין היתר, על יכולתן להרחיב את שטחי פעולתן (Abbott, 1988). אנשי מקצוע משתמשים בטענת המומחיות כדי למסד את היתרון על לקוחותיהם; עשירים ועניים כאחד הופכים תלויים בשירותים הנשענים על שיח פרופסיונלי שאיננו נהיר להם, ואשר מוענקים על-ידי מומחים המחויבים לתת דין וחשבון בעיקר זה לזה. הללו מבצעים מעין "אימפריאליזם אינטלקטואלי", המעצים את יכולותיהם וכישוריהם בו בזמן שהוא מגמד את אלה של הנזקקים לשירותים (לוצאטו, 1995; Derber, et al., 1990). מיסודו של "אימפריאליזם" זה, על השלכותיו, ממחיש את הדינמיקה שעליה הצביע פוקו (Foucault, 1979, 1983), לפיה פרטים מודרים מן השיח המקצועי ומנועים מלקחת בו חלק על בסיס שוויוני. מומחיות נתפסת כנושא שאיננו נתון למשא ומתן ושאין לקרוא עליו תיגר. שליטה זו מיסדה ושעתקה אינטרסים מקצועיים פרטיקולריים הגוברים על

אינטרסים של יחידים. כמו כן הביאה שליטה זו למיסוד תרבות המשרטטת גבולות בין בעלי ידע לבין חסרי ידע וליצירת היררכיה של סמכויות בקרב קבוצות בעלי ידע (צור, 1991). נקר (1998), למשל, מצביעה על אינטראקציות בין חברי ועדת ההשמה לבין הורים שהשפה המקצועית של חברי הוועדה איננה נהירה להם. במסגרת שיח זה הוועדה תופסת ומציגה את עצמה כסמכות מקצועית המציבה את טובת הילד בראש מעייניה, ואשר לא פעם אפילו "מצילה" אותו מהוריו. חברי הוועדה מעבירים ביקורת על ההורים ורואים אותם כמי שמתכחשים לבעיותיו של הילד, כמי שלא מסוגלים לתת מענה הולם לצרכיו או נמנעים מכך. לא פעם הם נותנים "ציונים" להורים ומגדירים אותם כ"משתפי פעולה" או כ"מחבלים" בעבודת הוועדה.

בעוד נקר (1998) מצביעה על היחס המזלזל שחברי הוועדה מגלים כלפי תפקודם של הורים מחתך סוציו-אקונומי נמוך ויכולתם להבין את מצבו של ילדם, מחקרנו מצביע על כך שגם קבוצות בעלות סטטוס סוציו-אקונומי גבוה והון תרבותי נתפסות על-ידי חברי ועדת ההשמה ככאלה שניתן לכפות עליהן החלטות הנוגעות לילדיהן. למרות היותם משכילים, מבוססים כלכלית ודעתניים, ואף שהם מרבים להיוועץ במומחים כדי להבטיח לילדם ילדות וחינוך נאותים, ההורים נדרשים לפתח אמון ותלות באלה שיש להם נגישות לידע המקצועי ולמסגרות החינוכיות השונות, גם אם אלה אינם, לדעתם, מספקים מענה הולם לצורכי ילדיהם. לצד זאת המחקר הנוכחי מצביע על יכולתם של הורים פרופסיונלים מן המעמד הבינוני להפוך את הדיון בוועדת ההשמה, באמצעות גיוס הון תרבותי, ליזרה שבה רמות שיח שונות חוברות זו לזו. הללו מנהלות על-ידי קבוצות בעלות פרופיל מקצועי שונה, ועוסקות בשאלה מי מבין הצדדים ראוי לקבל החלטות הקשורות למסגרת החינוכית בה ילמד הילד, כולל מקורות הלגיטימציה של כל קבוצה לקבל החלטה.

חוקרים מצביעים על הקשר שבין הון תרבותי לבין יכולתם של פרטים וקבוצות להעשיר את משאביהם. סוידלר (Swidler, 1986), למשל, הגדירה את התרבות כמאגר כלים העומד לרשותו של פרט ומאפשר לו לפרש מצבים שאליהם הוא נקלע ולתכנן אסטרטגיות פעולה בהתאם. המחקר על הקשר שבין הון תרבותי לבין היכולת להתקדם במערכת החינוך התמקד בהצלחתן של קבוצות הצורכות אמנות לתרגם צריכה זו להישגים לימודיים (DiMaggio, 1982). מספר מחקרים (Lareau & McNamara, 1999; Lareau, 2000, 2002, 2003; Lareau & Weininger, 2003) שבחנו משאים ומתנים בין הורים בעלי הון תרבותי, כלכלי וחברתי לבין רופאים או מחנכים, הצביעו על כך שהורים מרקע סוציו-אקונומי בינוני-גבוה, המרבים להשקיע בילדיהם, נוטים לנהל אינטראקציות נינוחות עם פרופסיונלים נותני שירותים. מחקרים אלו התמקדו בעיקר באינטראקציות קצרות טווח, שבהן לא נוצרה תחושת תסכול, או שנוצרה במידה מזערית בלבד. מחקרנו, לעומת זאת, התמקד באינטראקציות ארוכות טווח היוצרות תלות בממסד החינוכי, ואשר נתפסות בשל כך כגורליות בעיני ההורים. כמו כן, בניגוד למחקרים קודמים, הפעם נבדקו מקרים שבהם גיוס הון תרבותי של יחידים או זוגות הופך לאסטרטגיית פעולה ומועצם תוך התגבשות רשת חברתית שמקורה בחוויה הורית משותפת.

הקושי של הורים מרקע פרופסיונלי לחוות אינטראקציות נינוחות עם ועדת ההשמה מדגים לא רק כיצד פרופסיונלים מקבוצה אחת מתייחסים בביטול למאפיינים תרבותיים של קבוצה חברתית דומה להם, אלא גם כיצד בעלות על הון תרבותי הופכת להיות אסטרטגיה

להתגבר על מומחים מדיסציפלינה אחרת ולגרום להם לעבוד על-פי אמות מידה מקצועיות לכאורה. ההורים מכניסים לדינוי הוועדה שיח אלטרנטיבי לשיח הקליני, הטיפולי והחינוכי, במטרה להשיג את מבוקשם גם אם זה נוגד את החלטותיה של ועדה ריבונית. נטייתם של ההורים לחשוף את השכלתם, מקצועם ואת אפשרויותיהם הכלכליות מעוררת לא פעם תמיחה, מבוכה ואף לגלוג וכעס בקרב חברי הוועדה. זאת בעיקר לנוכח רצון ההורים להציג את הונם התרבותי כשווה ערך לשיח המקצועי. מכאן שניתוח המשא ומתן המתנהל בין שתי קבוצות שכל אחת היא בעלת עצמה בתחומה מציג את השדה הבירוקרטי בחברה דמוקרטית כשדה דינמי המפגיש רמות שיח שונות.

שלב מתקדם בהתפתחותם של דיסקורסים פרופסיונליים הוא יצירת שיח אינטרדיסציפלינרי, שבו מומחים משיח אחד מגויסים אל שיח מקצועי מקביל או מתחרה. ארטילס (Artiles, 2004), למשל, טוען שהיכן שקיים חוסר הלימה בין דיסקורסים שונים, חוברים לא פעם מומחים מדיסציפלינות שונות כדי לשמר את עליונות השיח הפרופסיונלי, ללא כל קשר למהות הידע המצטבר ויכולתו לתרום לשיח המקצועי בפועל. כך נוצרות קואליציות בין פרופסיונלים שתכליתן להדיר את הסובייקט מן השיח. מצב זה יצר קואליציות מומחים המבוססות על אינטרסים משותפים ואשר מיועדות לשמר תרבות של שיח, גם כאשר קיים קונפליקט מקצועי ביניהם. גירין (Gieryn, 1999) משרטט קרטוגרפיה של תרבויות פרופסיונליות שונות הממסדות קשרים בין קבוצות בעלות משאבים חברתיים. הצעתו לשרטט קרטוגרפיות תרבותיות מאפשרת לנו לבחון את המתרחש במקרה של אי הסכמה על תהליך כמו גם את מהות קבלת ההחלטות בקונטקסטים ממסדיים או ארגוניים ספציפיים. טענתנו היא שבמקרה שהתקבלה החלטה מעשית, מתרחש תהליך שגירין (1999) מכנה *boundary work*, שבו הנחות עבודה ונורמות פרופסיונליות סמויות הופכות לגלויות, ובאמצעותן כל אחד מן הצדדים במשא ומתן מסיט את הדיון לזירה המקצועית שלו. דוגמה ל-*boundary work* אפשר למצוא במחקרם של הקר ושמיר (2003), המראה כיצד השיח המשפטי, שלדעת המחברים אמור לשקף הלכי רוח חברתיים, ובכללם את זכותה של האישה למימוש עצמי, מחבר בין השיח הפסיכולוגי (שלעיתים אינו מעודכן) על התפתחות הילד לבין השיח הפסיכולוגי על הורות חדשה. כל אחד מנשאי השיח טוען לטובת הילד, תוך הדרת ההורים מן הדיון בנוגע למשמורת על ילדם. באופן זה השיח הפסיכולוגי אינו רק תומך בפסיקות משפטיות, אלא הוא גם נותן תוקף לנחיתות נשית, או להבדיל, מעניק לגיטימציה להסדרים משפחתיים חדשים.

המקרה של ועדות השמה ממחיש כיצד הורים יכולים ליצור *boundary work*, ולעורר חילוקי דעות בין פרופסיונלים הן באמצעות גיוס מומחים מטעמם השולטים בשיח הפרופסיונלי המשותק של הוועדה והן באמצעות הכנסת שיח הורי, לפיו לא רק שההורה זכאי לבחור מסגרת חינוכית לילדו, אלא שהוא זכאי לכך שהידע ההורי שיש לו על ילדו יזכה ליחס שווה ערך להערכות המקצועיות את הילד. מדינות סקנדינביה היו הראשונות לקדם שוויון לאוכלוסייה בעלת צרכים מיוחדים, להכיר בזכות ההורים לדרוש מן המדינה שיתוף פעולה מלא בהחלטות הנוגעות להשמת הילדים במוסד חינוכי כזה או אחר ולקבל דיווח מלא מבית הספר על הישגי ילדיהם (Lovitt & Cushing, 1999; Roll-Pettersson, 2003). בישראל, לעומת זאת, הורה לילד בעל צרכים מיוחדים נדרש לפנות לוועדת השמה כדי למצוא פתרונות חינוכיים העולים בקנה אחד עם צרכי ילדו, והוא הופך להיות תלוי

במעצבי מדיניות ציבורית וחינוכית, המטפחת את הישענותם על שירותים שהמדינה מספקת (Jans, 2004; Riepel & Wintersberger, 1999).

אכן, חוק חינוך חובה בחברות דמוקרטיות מחייב את המדינה למצוא מסגרת חינוכית מתאימה לכל ילד (Lovitt & Cushing, 1999; Roll-Pettersson, 2003). במקביל נשמרת להורים הזכות הבסיסית לגדל את ילדיהם על-פי אמונותיהם בסיוע מוסדות שהמדינה מספקת להם. בעוד הכאב האישי וזכותו של ההורה לחנך את ילדו על-פי אמונתו מטופלים בספירה הפרטית, מוסדות הפועלים בספירה הציבורית אמורים לספק פתרונות הולמים לבעיות של הורים, העולים בקנה אחד לא רק עם הבעיה החינוכית/קלינית עמה ההורה מתמודד, אלא גם עם אמונתו של ההורה (נוי, 1984, 1992; שטיין והרפז, 1995; Dixon, 1992; Lucks, 1992). אולם, הטיפול הציבורי המאורגן סביב הבעיה והפתרונות שהמערכת מספקת אינם משביעי רצון. אף שחברה דמוקרטית אמורה לטפל בכאב הפרטי באמצעות ארגונים בירוקרטיים ולמסד בירוקרטיזציה של חמלה ציבורית בכלל, ובנושאים הנוגעים לילדים בפרט (שניידר ותלמוד, 1996), בירוקרטיזציה בוזמנית מכוננת לספק פתרונות שווים לכול, במטרה להדגיש שוויון זכויות בדמוקרטיה. מצב זה מקשה על התמודדות עם פתרונות המותאמים אישית לצרכים המיוחדים של כל ילד (DiMaggio & Powell, 1990; Habermas, 1974; Laumann & Knock, 1988).

במקביל מתפתח שיח ליברלי המאפשר לקבוצות שונות לקחת בו חלק פעיל, ולפיו זכויות הילדים ממומשות על-ידי בא-כוח שהוא בעל זכות מוסרית וחוקית לדאוג לאינטרסים שלהם (Jans, 2004). יתר על כן, ההורים משתמשים בשיח הליברלי כבסיס לזכותם לבחור מסגרת חינוכית לילדיהם (סואן, 1996; ענבר, 1997), זכות לה זכאי כל הורה לילד רגיל. השיח הליברלי אינו רק תומך בלגיטימיות של השיח ההורי, אלא שהוא מסייע להורים להרחיב את השיח הפרופסיונלי ולהכיל בגבולותיו את ההתנסות שלהם ושל הילד, גם אם היא נוגדת את השיח המקצועי.

כשנציגי הסוכנויות המופקדות על רווחת הילד נכנסים לאינטראקציה עם קבוצות הורים מחתך סוציאו-אקונומי גבוה המסרבות להיות פסיוניות, הופכות ועדות ההשמה לזירה של התנגדות. בורדו (Bordo, 1993) טוענת שבמקום בו קיימים יחסי עצמה קיימת גם התנגדות, הנבנית מהתנסויותיהם היום-יומיות של אורחים מן השורה. המחקר הנוכחי בוחן את ההתנגדות דרך נקודת המבט של הורים שפיתחו רשת חברתית הנשענת על שותפות גורל והון תרבותי המסייעים למסד דפוסי פעולה ולשפר את מצבם בדיונים בוועדות ההשמה. נקודת מבט זו מאפשרת לנו להצביע על הגבולות אשר, לתפיסת עולמם של הנחקרים, אינם ניתנים לחדירה לגיטימית על-ידי סוכני מדינה או על-ידי מומחים מטעמה.

כמו כן המחקר מצביע על כך שההורים מציבים סימני שאלה על גבולות השיפוט המקצועי של חברי הוועדה. ועדות השמה נועדו להבטיח שיבוץ של ילדים בעלי צרכים מיוחדים במסגרות חינוך הולמות. אולם בהיותן מנוהלות על-ידי מומחים מקצועיים מתחום פסיכולוגיית הילד, חינוך או עבודה סוציאלית, הן הופכות לעתים קרובות לזירת עימותים בין הורים, התובעים את הזכות לייצג את מה שנתפס מבחינתם כטובת הילד, לבין זרים בעלי סמכות מקצועית, הנמצאים בעמדה המאפשרת הפעלת לחץ על ההורים. בנוסף לכך, ההורים הופכים את ועדות ההשמה לזירת עימותים בין המומחים מטעמם לבין חברי הוועדה על רקע חילוקי דעות מקצועיים או שיקולים בירוקרטיים. שיח העצמה עובר תמורות ושינויים בלתי

פוסקים, והוא מעוצב ומשועתק בהתאם. ככל שהוא הופך למורכב יותר, כך הופכים האזרחים למתוחכמים יותר, במיוחד כאשר הם נהנים מיוקרה ומעצמה בתחומי שיח חליפיים. בעקבות זאת קבוצות בעלות עצמה חברתית מסרבות לקחת על עצמן את תפקיד האזרחים/סובייקטים, והן מפתחות שיטות פורמליות ובלתי פורמליות להתנגד ליחסי העצמה אליהם נקלעו, לא פעם בעל כורחן. הן רואות בדיוני הוועדה שדה פעולה אקטיווי שבו הן תרבותי וידע מצטבר הופכים למשאבים השקולים לידע פרופסיונלי ולגיטימיים באותה מידה. מאמר זה ממפה את טכניקות ההתנגדות של ההורים ואת האסטרטגיות אותן הם נוקטים במטרה לממש את מה שנתפס בעיניהם כזכותם לדאוג לטובת הילד.

## החינוך המיוחד בישראל<sup>1</sup>

ב-1988 חוקקה הכנסת את חוק החינוך המיוחד במטרה להסדיר את שילובם של ילדים בעלי צרכים מיוחדים במסגרות חינוכיות מתאימות. החוק העמיד שלוש אפשרויות בפני ילדים אלה: חלקם הקטן, המוגדר כ"מקרים קשים", לומד בבתי ספר מיוחדים. מספר גדול יותר של ילדים לומד בכיתות קטנות של חינוך מיוחד המשולבות בבתי ספר רגילים. כיתות אלה מכילות עד שלושה-עשר ילדים והן מאוישות על-ידי מורה וסייעת או על-ידי שתי מורות ושתי סייעות בהתאם לחומרת הבעיות בכיתה. קבוצה שלישית לומדת בכיתות רגילות. חלק מהתלמידים בקבוצה זו זכאי לסיוע של סייעת צמודה במהלך השעות בבית הספר, ואילו חלק אחר נעזר בסייעת הממומנת על-ידי ההורים. הורים לא מעטים מתנגדים לשיבוץ ילדיהם במסגרות של חינוך מיוחד, ואף נוטים להסתיר את צורכי ילדיהם מן המערכת. כמו כן הורים מסוימים אינם מודעים כלל לצרכים המיוחדים של ילדיהם, ולעתים קרובות מתייגים אותם כעצלנים, כמגושמים או כחסרי דחף להצליח.

חוק החינוך בישראל (מדינת ישראל, 1953, סעיף 23) מסדיר את זכותם של ההורים לבחור מסגרת חינוכית הולמת לילדיהם. ואולם, בעוד שבפני הורים לילדים רגילים עומדת הזכות לבחור את המסגרת החינוכית בה ילמד ילדם, במגבלות של אזור רישום או קבלה לבית ספר ייעודי, הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים מוגבלים למסגרות החינוך המיוחד שאליהן הפנו ועדות ההשמה. אופציה אחרת העומדת בפני ההורים היא לסרב לניסיונות בית הספר לכפות עליהם ועדת השמה. בראשית שנות האלפיים נענה בג"ץ לעתירתו של ארגון "בזכות", וחייב את מערכת החינוך לאפשר לכל ילד בעל צרכים מיוחדים להשתלב בכיתה רגילה על-פי רצון הוריו. עם זאת עדיין לא ניתנה להורים האפשרות לבחור בעצמם מסגרת חינוך מיוחד לילדם, כלומר כזו העומדת בסתירה לקביעה של ועדת ההשמה. בעוד הורה לילד רגיל יכול לבקר במוסדות חינוך, להתרשם מהם ולבחור את המוסד הנראה לו, הורה לילד בעל צרכים מיוחדים רשאי לבקר במסגרות של החינוך המיוחד ולהתרשם מהן, רק לאחר קבלת אישור פורמלי מגורם המוסמך לכך. במרבית המקרים ההורה נפגש עם חלק מהצוות אך לא רואה את הצוות בפעולה.

1 כל הנכתב בסעיף זה מתבסס על חוק החינוך המיוחד בישראל ועל התיקונים לחוק, על דוח ועדת מרגלית ועל עלון שהופץ להורים על-ידי עמותת צח"י.

הפנייה לוועדת השמה נעשית על-ידי המוסד החינוכי שבו הילד לומד, גורם מטפל או ההורה עצמו. במקרה שמוסד חינוכי או טיפולי פונה לוועדת ההשמה, עליו להחתים את ההורים על חוות הדעת המצורפת לפניה. ללא הסכמת ההורים אין לשום גורם סמכות חוקית לפנות לוועדת השמה, אלא אם הילד מסוכן לעצמו או לסביבה, או, במקרים קיצוניים שבהם יש בכוחו של המוסד המטפל להוכיח שהילד איננו מתאים לבית הספר שבו הוא לומד. להורה מותר לבקש מנציג בית הספר, או מכל גורם אחר, לצאת מן החדר בעת הדיון. ועדת ההשמה כוללת שבעה חברים: יושב/ת ראש המייצג/ת את הרשות המקומית, שני/שתי מפקחים/ות אזוריים/ות אשר אחד/ת מהם/ן מפקח/ת על מסגרות בהן יש חינוך מיוחד, רופא/ת ילדים, פסיכולוג/ית נציג/ת השירות הפסיכולוגי העירוני, עובד/ת רווחה ונציג/ת ועד ההורים הארצי. אף שכל הורה המועמד לשימוע לפני ועדת ההשמה אמור לקבל חוברת הסבר בנוגע לזכויותיו ולתהליך שהוא עומד לעבור, מרבית ההורים לא ראו את החוברת מעולם והם אינם מודעים להיבטים החוקיים של התהליך. כמו כן, ברוב המקרים לא כל שבעת חברי הוועדה נוכחים בישיבות הוועדה, ואף שאין זה חוקי פגישת הוועדה מתקיימת ולהחלטותיה תוקף מחייב, אלא אם ערעור של ההורים הפך את ההחלטה על-פיה.

אף שאין למערכת החינוך אפשרות חוקית לכפות על הורים לשלוח את ילדיהם למסגרות של החינוך המיוחד, הורים לילדים בעלי צרכים מיוחדים, בדרגה חמורה או בינונית, מוכנים לשבץ את ילדיהם בכיתות של החינוך המיוחד, מחשש שהילד לא יעמוד בדרישות החינוך הרגיל או שהוא ישמש כמושא ללעג ולהתנכלות מצד חבריו לכיתה. טיעונים נוספים שהורים העלו כסיבה לא לשלוח את ילדיהם למסגרות של החינוך הרגיל היו: מספרם הגדול של הילדים בכיתה; תנאי הלימוד הקשים; חוסר יכולתו של מורה חסר כל הכשרה בחינוך מיוחד לענות על צרכי הילד. על מנת להבטיח מקום בכיתה של החינוך המיוחד בכל אחת מן המסגרות שצוינו לעיל, על ההורים להגיש בקשה לוועדת ההשמה. עניין נוסף שאינו מובא לידיעת הורים הוא חוסר יכולתה של הוועדה, בכל תנאי שהוא, לכפות על הורה את שיבוץ הילד.

לנוכח אי שביעות רצון כללית מתפקודן של ועדות ההשמה הוקמה בפברואר 2000 ועדה מיוחדת, בראשותה של פרופ' מרגלית מבית הספר לחינוך באוניברסיטת תל-אביב. הוועדה ראינה הורים, מורים, פקיד עיריות, מומחים וכל מי שהיה נכון להעיד בפניה, ופרסמה את המלצותיה בחודש יולי באותה שנה. הוועדה הצביעה על סתירות בין ההגדרות הקליניות להגדרות החינוכיות, וכן היא ציינה את הדומיננטיות של תרבות דיון הפוגעת בכבודו של ההורה, מייצרת אקלים של הפחדה, ומעוררת אצל ההורה חשדנות, כעס ואי אמן במערכת. הן ההורים והן צוותי בתי הספר התלוננו על נטיית חברי הוועדה להרבות במונחים מקצועיים שאינם נהירים להורה. ועדת מרגלית הדגישה שיש לספק להורים את כל המידע הרשמי בנוגע לילדיהם, כמו גם את המידע על אפשרויות הלימוד והטיפול. ועדת מרגלית המליצה על פיתוח שיטות חלופיות להערכת הילד, בטענה כי ועדות ההשמה מפחיתות מערכו של המידע המסופק להן מההורים וממי שמייצג אותם, ובכך הן משפילות את הילד, את הוריו ואת המומחה המאבחן את הילד.

דוח מרגלית עורר תקווה בקרב ההורים, ואכן לאחר פרסומו בוצעו מספר שינויים והורים דיווחו שבמרבית המקרים הדיון בוועדה הפך לתרבותי יותר. צומצמה נוכחותן של דמויות שהיו שנויות במחלוקת או כאלה שעוררו תרעומת בקרב ההורים, וניכרה ירידה במספר

הערעורים המוגשים. השינוי החשוב מכול היה האפשרות שניתנה להורים שלא היו שבעי רצון מהחלטת הוועדה להגיש עתירה לבג"ץ; קבוצת הורים, בסיוע ארגוני "זכות" ו"יתד", הגישה בג"ץ בבקשה לאפשר לילדיהם ללמוד בכיתה רגילה. בג"ץ פסק לזכות ההורים וכיום ילד אשר מאבחן פסיכולוגי קבע שביכולתו ללמוד בכיתה רגילה זכאי להיקלט בבית ספר באזור מגוריו ולקבל סיוע מן הרשות המקומית.

## מתודולוגיה

המחקר מבוסס על שני כלי ניתוח מרכזיים: שיחות עם 20 זוגות של הורים לילדים בעלי הפרעות תקשורת בתפקוד גבוה ותצפית משתתפת בשני מועדוני ספורט המקיימים שיעורי שחייה והתעמלות, בשילוב פעילות חברתית, לילדים הלוקים בתסמונות הנ"ל. באופן טבעי נוצרה היכרות בין ההורים שהביאו את ילדיהם למועדונים על בסיס קבוע, ואלה חלקו ביניהם חוויות ורשמים והרבו להתייעץ זה עם זה. חלקם אף קשרו קשרי ידידות ונפגשו גם מחוץ למסגרות הפעילות. הביקורים במועדון, שהתרחשו בתדירות של עד שלוש פעמים בשבוע, אפשרו לתצפת באופן שוטף על פעילות ההורים בזמן שהילדים היו עסוקים בשחייה או בשיעורי התעמלות. הנגישות למועדון ולציבור ההורים התאפשרה בזכות אחת הכותבות שכן משפחתה לקח חלק בפעילות המועדון פעמיים בשבוע במשך שלוש שנים רצופות. בשום שלב של המחקר לא היינו עדות לאינטראקציות של ההורים עם חברי ועדת ההשמה. כמו כן, במטרה לשמור על פרטיותם של ההורים והילדים, נמנענו מללוות את ההורים לדיונים או מלהתקשר אליהם ביום השימוע. מסיבה זו המחקר אינו כולל ניתוח של האינטראקציות בין ההורים לבין חברי הוועדה, אלא מתמקד בפרשנות שההורים נתנו לדיון וליכולתם להמיר את המשאבים העומדים לרשותם לאסטרטגיות פעולה.

השיחות עם ההורים התקיימו בחלקן במועדון והיתר בבתיהם או באמצעות הטלפון. השיחות נסבו על החוויה של היות הורה לילד בעל לקות תקשורתית ועל מגעיהם עם הרשויות בנוגע לשילוב הילד במסגרת חינוכית מתאימה. כמו כן, לאחר השימוע בוועדת ההשמה נערכה שיחת טלפון כדי לשמוע על החלטות שהתקבלו בה ועל מידת ההשפעה שהייתה להורים בתהליך זה. מה שהקל על קבלת הנתונים הייתה העובדה כי אחת החוקרות הייתה בקשר אישי עם ההורים, חוותה את התהליך על בשרה, והכול היו מודעים לאפשרות שהדיאלוג בין ההורים ישמש לצורכי מחקר. דווקא בשל ההיכרות האישית של אחת החוקרות עם ההורים ננקטו כללי זהירות מרביים בנוגע לשמירת האנונימיות של הנחקרים ושל דמויות מפתח בדיוני הוועדה. לא רק ששמות, גילאים, מקומות מגורים, עיסוקים הוסבו וטושטשו, אלא שבמקרים מסוימים אף הוחלף מינם של הדוברים או של ילדיהם בתיעוד החומר. כל ההורים, למעט זוג אחד, הביעו נכונות לחלוק אתנו את התנסותם. רבים מהם ציינו כי הם מקווים שהמחקר יפורסם בישראל וישפיע על תרבות העבודה והדיון של ועדת ההשמה.

חוקרים מצביעים על היתרון שבלקיחת חלק פעיל בשדה. MacPhail, למשל, במחקרה על מועדון כושר (2004), מספרת שהשתתפותה בפעילות המועדון אפשרה לה למצוא בקלות אינפורמנטים ולפתח עמם יחסים. עם זאת, היא הדגישה את הצורך של החוקר לשוב ולבחון את מקומו ואת תפקידו בשדה, על מנת לשמור על האיזון שבין מעורבות אישית לריחוק.

גישה דומה ניתן למצוא במחקרים נוספים שבהם לחוקר היה קשר אישי עם השדה (Gouin, 2004; Stanley & Wise, 1993). במקרה שלנו, העובדה שאחת החוקרות לא הייתה מעורבת בשדה באופן אישי תרמה לשמירת האיוון בין המעורבות להסתכלות המרוחקת יותר. כל הזוגות, זולת אחד, השתייכו למעמד הבינוני, היו בעלי השכלה אקדמית ועיסוק פרופסיונלי. זוגות מסוימים אף מוכרים לציבור הרחב בשל עיסוקם המקצועי. שלושה מהם כיהנו כנציגי הורים בוועדות השמה. לשניים מבין הזוגות ילד אחד בלבד, שנולד בעת שאמו כבר הייתה בשנות הארבעים לחייה. לשלושה מבין הזוגות שני ילדים בעלי צרכים מיוחדים. לזוג אחד שני ילדים בעלי בעיית תקשורת, שאחד מהם מוגדר אוטיסט קשה, ולשני זוגות אחרים ילד בעל הפרעת תקשורת קלה וילד נוסף הלוקה בפיגור שכלי קל. יתר הזוגות הם גם בעלי ילדים שהתפתחותם תקינה, ולשלושה מהם גם ילד מחונן. כל ההורים העידו כי ילדיהם הם בעלי כושר ביטוי סביר ולעתים אף למעלה מזה (אם כי לא תמיד בהתאמה לרמת גילם). הם עצמאיים מבחינה פיזית, אחראים, חלקם נשאים בבית בגפם ויוצאים באופן עצמאי לפעילות חברתית או לטיפול, ומסוגלים להביע אהבה ולתקשר עם הזולת. בעת איסוף החומר היו כל הזוגות הורים לילדים בגילאי 9 עד 12. פירוש הדבר שההורים כבר עברו שלוש ועדות השמה לפחות: לפני גן חובה, לפני בית הספר היסודי ואחת במהלכו. חלקם עברו ועדה לקראת חטיבת ביניים. החוק מחייב כל ילד הלומד במסגרת של החינוך המיוחד לעבור ועדת השמה אחת לשלוש שנים ובכל פעם שעליו להחליף מסגרת. כל ההורים הופיעו בפני ועדת השמה לפני ואחרי "ועדת מרגלית", ורובם דיווחו על שינויים קלים באקלים הוועדה ובתרבות הדיון שלה. השינויים יוחסו להרכב האנושי של הוועדה, ליד המקרה ובמידה פחותה למדיניות מוצהרת של העוסקים במלאכה. מיעוט השינויים חיק את עמדת ההורים שלא החוק או תקנות העזר יסייעו להם לשבץ את ילדם במסגרת חינוכית הולמת, אלא יכולתם להפוך את המשאבים העומדים לרשותם לאסטרטגיות פעולה. הבה נפנה לנפשות הפועלות ונעמוד על דרכי פעולתן.

## ממצאים

לעתים קרובות הורים נגשים אליי אחרי הוועדה. הם מתוסכלים. התחושה המרכזית שהם מדווחים עליה היא שאף אחד לא רוצה לשמוע אותם.

נועה הדוברת היא עורכת לשונית, המשמשת באופן קבוע כנציגת הורים בוועדות השמה באזור המרכז. דבריה מתארים את התרשמותם של ההורים מהאינטראקציה עם הפקידים היושבים בוועדות ההשמה. ההורים תופסים את השימוע כדו־שיח ענייני בנוגע לילדם, ואת המשא ומתן שהם נאלצים לנהל עם יושבי הוועדה, לעתים בעל כורחם, כאמצעי לממש את זכותם להחליט על מסגרת חינוכית לילדם. בפועל הופכות ישיבות הוועדה לזירת עימותים בין מספר תרבויות דיון ורמות שיח: השיח הבירוקרטי, השיח הפרופסיונלי והשיח ההורי־רגשי, כשכל אחד מהם תובע לגיטימציה להישמע ולהתממש. ההורים מגבשים, לעתים בעקבות התייעצות עם הורים אחרים, אסטרטגיות פעולה ומפיצים אותן בקרב הורים אחרים. באופן זה הם מחזירים שיח חלופי, המעורר לא פעם כעסים והתמרמרות בקרב חברי הוועדה. בנוסף

לכך, ההורים לומדים את האופן שבו המערכת עובדת, ועושים בו שימוש לצורכיהם. היותם בעלי הון תרבותי, הערכה עצמית גבוהה בנוגע לכישורי ההורות שלהם, הבנתם את הזכויות המגיעות להם, בדומה למקרים המתוארים בפירוט רב עלידי לרו (Larau, 2000, 2002, 2003) – כל אלה מאפשרים להורים לנקוט טכניקות מסוג זה. לבסוף, תפיסת ההורים את עצמם כשווי מעמד לחברי הוועדה מחייבת באופן עקיף את חברי ועדת ההשמה שלא לחרוג מתחומי תפקידם, ולזכור שעליהם לשרת את ציבור ההורים ולפתור את בעיותיו.

### **“את באמת חושבת שאני פה כדי להיענות לבקשות שלך?”: משא ומתן על הרשאה להשמת הילדים**

ניתוח האופן שבו הורים מפרשים את המשא ומתן עם ועדות ההשמה ואת זכותם להיות מעורבים בבחירת מסגרת חינוכית לילדם משלב בין תפיסותיהם של פוקו (Foucault, 1979) ובורדו (Bordo, 1993), המצביעים על יכולת מוגבלת ונסיבתית של סובייקט לפתח התנגדות לבעלי עצמה פרופסיונלית. במקביל, הממצאים מחדדים את תפקידו של הון תרבותי כמעצב אינטראקציות ארוכות טווח, בין קבוצות פרופסיונליות החוות את המפגש באופנים אחרים. במטרה לשבח את ילדיהם במסגרות חינוכיות המתאימות להם, ההורים מגייסים טיעונים פרופסיונליים, באמצעותם הם ממקמים את עצמם בעמדה שוות ערך לזו של חברי הוועדה. כשמתעוררים חילוקי דעות באשר לשיבוצו של הילד, האסטרטגיה המרכזית שאותה נוקטים חברי הוועדה אינה דווקא אזכור הידע הפרופסיונלי שברשותה, אלא האשמת ההורים במעורבות רגשית מופרזת המקשה על הוועדה למלא את תפקידה (נקר, 1988). המעורבות הרגשית של הורה נתפסת כלא לגיטימית, לא עניינית, כמסיטה את הדיון מן העיקר וכאמצעי הפעלת לחץ. על רקע זאת מרבית ההורים מפרשים את התנסותם בוועדת ההשמה כחוויה קשה, שבה מתייחסים לילדים כאל חפץ ברהשמה על-פי צורכי המערכת. נקר (1998) מתארת כיצד חברי הוועדה גולשים מן השיח המקצועי אל שיח הסוכב סביב רגשות, וכיצד ניסיונם של ההורים להשיג את מבוקשם נתפס כחוסר כבוד לידע המקצועי ולסטטוס של חברי הוועדה וכהבעת בוז כלפי המערכת. המחקר שלנו מצביע על כך שההורים מפרשים את נטייתם של חברי הוועדה להעניק קדימות לשיח המקצועי כניסיון להמעית בחשיבותו של השיח ההורי עד כדי זלזול בו. המעטת ערכו של השיח ההורי גורמת להורים לחוש שעליהם להתחנן בפני חברי הוועדה לשבח את ילדם במסגרת חינוכית ספציפית, במקום לנהל על כך דיון ענייני.

דוגמה לכך אפשר לראות בדבריה של שרית, כלכלנית במוסד גדול, הנשואה להמנדס. בנם, אלעד, אובחן כ-p.d.d זמן קצר לאחר שהם הבחינו לראשונה שהתפתחותו אטית ושונה מהותית מזו של בנם הבכור. מהרגע שאלעד אובחן, הם רצו לשלב אותו בגנים של החינוך המיוחד, אך לא בגנים המיועדים לילדים הלוקים באוטיזם. טענתם הייתה שלמרות הקשיים בתקשורת, אלעד מרבה לחקות ילדים, והם אינם רוצים לחשוף אותו להתנהגויות אוטיסטיות מעבר לאלה שפיתח באופן טבעי. ועדת ההשמה התעקשה על שילובו במסגרות לילדים עם p.d.d. רק בעקבות ערעור עלה בידם לשבצו בגן ואחר כך בכיתה המיועדים לילדים עם לקות שפתית. כאשר אלעד עמד לסיים את כיתה ג', חשו הוריו שהוא יכול להיתרם מכיתה לילדי

p.d.d. לאחר שחברי הוועדה הקשיבו לדוחות שהוקראו בפניהם, סקרו את תיקו והקשיבו לבקשת ההורים, המפקחת הזכירה להורים ששילוב כזה הוצע להם בעבר.

הייתי אומרת שהם נראו מאושרים מן העובדה שביקשנו מסגרת מן הסוג שהמליצו לנו עליה לפני שש שנים. המפקחת חזרה ואמרה: 'אמרתי לכם, נכון? אמרתי שתבינו שצדקנו'. כל מה שעניין את המפקחת היה שנודה שהיא צדקה.

במילים אחרות, ועדת ההשמה הייתה מוכנה לקבל את בקשת ההורים מפני שהיא עלתה בקנה אחד עם המלצתה הראשונה. בקשתם התפרשה ככניעה לעצמת המומחים וכהכרה בעליונות השיח המקצועי, ולא כהחלטה הורית הולמת שהתקבלה בעקבות התפתחויות במצבו של הילד. ההורים חשו שאף-על-פי שבקשתם הייתה לגיטימית, היה חשוב לחברי הוועדה להדגיש את הפן המקצועי של ההחלטה, ולהמעט בחשיבות הצלחתם של ההורים לשלב את בנם במסגרת שנראית להם מתאימה עבורו.

בעוד לרו (Lareau, 2000, 2002) מצביעה על אינטראקציות נינוחות וחסרות מתחים בין מומחים להורים מן המעמד הבינוני-גבוה, מחקרנו מתמקד בקבוצה בעלת פרופיל סוציולוגי דומה, שחויית התסכול אינה בדרך כלל לחם חוקה במגעה עם פרופסיונלים. מחקרנו מאפשר לעמוד על הדרך שבה הורים הופכים את השימוש במשאבים שברשותם לאסטרטגיות פעולה, המובילות להתגבשותה של קהילת הורים, המפתחת מיומנויות של משא ומתן ורוכשת ניסיון בשיטות התמודדות מול המערכת.

כאשר מלאו לארו שש שנים והוא עמד לעלות לכיתה א', הוריו, לין, מנתחת מערכות, ורון, מהנדס מחשבים, רצו לשלב אותו בכיתה לילדי p.d.d. הישיבה בעניינם, שאותה הם תיארו כ"תרבותית ועניינית", ארכה 15 דקות ובסיומה התקבלה בקשתם. השיבוך התגלה כלא מתאים וגרם לנסיגה רגשית והתנהגותית קשה. לאחר שנה שבה תמכו בכנס, בין היתר באמצעות הכנסת סייעת על חשבונם, ביקשו ההורים ועדה נוספת. בוועדה הוצגו שלוש חוות דעת מקצועיות, שהמליצו על שילובו של ארו בכיתה רגילה עם סיוע צמוד. המומחים שההורים גייסו, חשבו שחשיפה לסביבה התנהגותית "תקנית" תקדם את ארו ותאפשר לו להתאושש מן השנה הקשה שעבר. ההורים הציעו שמימון הסייעת/ת יחולק בינם לבין הרשות המקומית. הוועדה סירבה לבקשה בטענה שארו יפיק תועלת רבה יותר מכיתה של ילדים עם p.d.d., והציעה להם להסתפק בהעברתו לבית ספר אחר. בנוסף לכך, מנהל בית הספר שבו ארו למד אמר לחברי הוועדה שעזיבתו של ארו עלולה לגרום לסגירת הכיתה בשל המספר המועט של תלמידים. לין מתארת את חווייתם כך:

הם התייחסו אלינו כאילו רק רצינו לעשות שימוש לרעה במערכת. אמרו לנו שאנחנו רגשניים, ושאי אפשר לבקש כל שנה משהו אחר ולצפות מהמערכת שתתאים את עצמה. אני חושבת שהם חשו מאוימים מהעובדה שפנינו למאבחים פרטיים, ולא לכאלו מן השירות הפסיכולוגי, וגם מכך שהמורה של ארו תמכה בנו.

האילוצים הברורקרטיים שבהם נתקלים ההורים במגעייהם עם פרופסיונלים אינם מתוארים בהרחבה מספקת על-ידי לרו ואחרים. המקרה הנ"ל, כמו גם מקרים אחרים, ממחיש את

נטייתם של חברי ועדת ההשמה, כמו גם את האילוף של ההורים, להתייחס לשיח הבירוקרטי כאל שיח מרכזי, מחייב ושווה ערך לשיח המקצועי, מבלי להתחשב בצרכים הפרטיקולריים של הילדים. גיוס פרטי של מומחים השולטים בעגה המקצועית, אך מחזיקים בדעות שונות מאלה של עובדי הממסד העירוני, מאתגר את בסיס העצמה ואת הלגיטימציה המקצועית של הוועדה.

הורים דיווחו שחברי הוועדה נוטים באופן כללי להתעלם מהצעותיהם או לשלול אותן, כאשר הן חורגות מן הסטנדרטים של המסגרת הארגונית-טיפולית. יסמין ושמואל, רוקחת ואורטופד, הם הוריו של מיכאל, שאובחן כבעל הפרעת תקשורת בתפקוד גבוה, אף שכישוריו הוורבליים והתקשורתיים נמוכים יחסית. לפני כניסתו לכיתה א' ארגנו יסמין ושמואל קבוצת הורים לילדים במצב דומה, וביקשו מן העירייה במקום מגוריהם לפתוח עבורם כיתה מיוחדת. בקשתם נדחתה בטענה שלא ההורים יחליטו עם מי ילדם ילמד. אלה הם דבריה של יסמין בהקשר זה:

למעשה, יכולתי להבין את נקודת המבט שלהם. אבל מדובר בילד שלי ואני מכירה אותו טוב יותר מכולם, במיוחד מאנשים אלו שמעולם לא פגשו אותו. רציתי שהוא יהיה מוקף בילדים המוכרים לו, כמו כל ילד שהולך לכיתה א' עם ילדים שהוא מכיר מן הגן או מן השכונה. למרות שכשלחצנו אותם הם הודו שהצעה שלנו הייתה חוסכת להם עבודה, הם סרבו בטענה שאנחנו לא יכולים לקבל החלטות ארגוניות עבורם.

אף שהוועדה לא התנגדה לסוג הכיתה שההורים רצו לשבץ בה את בנם, היא התנגדה ליוזמה לפתוח כיתה מיוחדת המבוססת על רשת חברתית ולא על החלטת המערכת המוסמכת לכך. יסמין דרשה לגיטימציה לדאגתה האימהית ולדרישתה להתייחס למיכאל כאל ילד הזכאי, כמו ילד "רגיל", ללמוד בכיתה עם ילדים שחלקם מוכרים לו, אולם הוועדה סירבה להכיר בזכותו של הילד ללמוד בסביבה חברתית מוכרת. מיכאל נדרש להשתלב בכיתה p.d.d. בבית ספר רגיל. לאחר שנתיים שבהן עבר רגרסיה, שהתבטאה בין היתר בסירובו ללכת לבית הספר, יסמין ושמואל שבו וביקשו את התכנסותה של ועדת ההשמה בעניינם:

הפעם ישבו אנשים אחרים. הם היו קצת יותר 'תרבותיים'. אמרתי להם שאני שוקלת להשאיר את מיכאל בבית וללמד אותו בעזרת מורים פרטיים, ושאלו לי כוונה לשלוח אותו חזרה לבית הספר. ביקשתי מהם להעביר אותו לכיתה p.d.d בבית ספר הנמצא 10 דקות הליכה מביתנו, היות שההסעות היו עבורו גם חוויה טראומטית. הפעם הם לא לקחו סיכון.

במקרה זה חברי הוועדה הסכימו עם האבחון הקליני, אך לא הכירו בזכות ההורה לבחור מסגרת המתאימה עבורו. ואולם, לעתים קרובות הילד איננו מוגדר קלינית, ולכן אין בידי הוועדה פתרון חינוכי ברור והולם. במקרים כאלה בולטת העמימות המאפיינת לא פעם הן את תהליך קבלת ההחלטות והן את השיח הפרופסיונלי. עמימות זו מחזקת אצל ההורים את התחושה שהחלטות שאמורות להיות מקצועיות ומבוססות על קריטריונים ברורים תלויות

במידה לא מבוטלת בהרכב האנושי של הוועדה ובמידת הגמישות של היושבים בשימועים השונים.

המקרה של ענת מדגים כיצד ההרכב האנושי של חברי הוועדה, ולא קריטריונים פרופסיונליים ברורים על-פיהם מתיימרת הוועדה לפעול, עלול לקבוע גורלות של ילדים. ענת היא אשת אקדמיה ואימו של שאול. אף שלשאל בעיות הדומות לאלה של ילדי p.d.d בעלי תפקוד גבוה, הוא שונה מהם בכמה אופנים. שאול מעולם לא למד במסגרות המיוחדות לילדים מהספקטרום האוטיסטי, והוריו מעולם לא סיפקו כל מסמך המעיד על השתייכותו לספקטרום זה. הם התעקשו לשלבו במסגרות שפתיות במטרה לעבוד על כישוריו הוורבליים, שהיו לדעתם בעייתו המרכזית. רק לאחר ויכוחים מרובים, שלא פעם התאפיינו בהרמת קול, הם הצליחו לשכנע את חברי ועדת ההשמה להסכים לבקשתם.

המפקחת פשוט נבחה עליי: 'את באמת חושבת שאסכים לבקשה של כל אחד? את חושבת שזאת הסיבה שאני כאן?' ברגע מסוים אמרתי לה שמבחינתי היא רק פקידה, ושאם לא אקבל את מה שאני חושבת שמתאים ביותר לשאול, אערער על ההחלטה שלה. אמרתי לה גם שהחלטותיה הן בראש אלו המבוטלות בוועדות ערער. היא ביקשה ממני לחכות בחוץ ונתנה לי להמתין 30 דקות. כאשר חזרתי לחדר, נאמר לי שהם החליטו להסכים לבקשתי.

לסיכום, הממצאים שסקרנו עד כה מצביעים על שתי מגמות משלימות; מחד גיסא ההורים עומדים על זכותם להכניס לדיוני הוועדה שיח הורי ולדרוש שיוכר כשווה ערך לשיח הפרופסיונלי. מאידך גיסא פרשנותם את הדיונים מדגישה את העמימות ואת חוסר הוודאות הקיים בתהליכי קבלת החלטות של קבוצות פרופסיונליות. ההורים, שאינם רגילים לזלזול מצד פרופסיונלים, משתמשים בהון התרבותי שלהם כאמצעי להעביר ביקורת על חברי הוועדה ועל תרבות הדיון בוועדה. באופן זה הם שבים ומעניקים תוקף להשתייכותם לבני המעמד הבינוני-גבוה המורגלים באינטראקציות נינוחות עם פרופסיונלים. עם זאת העמימות המאפיינת את תהליך קבלת ההחלטות בוועדה, מונעת מההורים לחזות את המחסומים, את השיקולים הפרופסיונליים ואת ההרכב הספציפי של חברי הוועדה שידונו בעניינם, ועל כן היא מחייבת אותם לפתח אסטרטגיות פעולה מגוונות.

### "הצלחתי לנצח את המערכת": אסטרטגיות התמודדות

במטרה לשפר את סיכוייהם להשפיע על בחירת מסגרת חינוכית לילדיהם, ההורים מאמצים ומפיצים טכניקות פורמליות ובלתי פורמליות כאחד. הטכניקות הבלתי פורמליות מאפשרות להפיג מתחים וכעסים, והן מיושמות בעיקר בשיחות בין ההורים לבין עצמם, ופחות במגעיהם עם חברי ועדת ההשמה. טכניקה שהפכה מאוד פופולרית היא תיוג חברי הוועדה ואזכור התג כל אימת שהם מדברים על המתויג. לדוגמה, דמות מרכזית בוועדות ההשמה היא אישה יפת מראה, הנחשבת בעיני ההורים לחוליה הפחות אינטליגנטית בוועדה. בשיחות בלתי פורמליות ביניהם הם מכנים אותה "פורסט גאמפ". את הכינוי הפיצה אם חד

הורית, עורכת דין במקצועה, שבנה הוגדר כאוטיסט בהיותו בן שנתיים, אבחון שהסתבר כלא מדויק. "פורסט גאמפ" הייתה מי שהפעילה עליה לחצים לשלוח את בנה לגן המיועד לילדים אוטיסטים. בסופו של דבר האם רשמה את בנה לגן ילדים פרטי, ובמהלך השנה חיפשה מסגרות אלטרנטיביות. בתום השנה היא ביקשה לכנס מחדש את ועדת ההשמה, כדי לשלב את בנה במסגרת שנראתה לה המתאימה ביותר. "פורסט גאמפ" התנגדה והמשיכה ללחוץ עליה להכניס את הילד למסגרת שהציעה לה בעבר. האם הפעילה את כל כישורי ההתדיינות שלה, אך בשלב מסוים איבדה את עשתונותיה:

אמרתי להם: 'אין כאן מישהו קצת יותר אינטליגנטי?' יושב הראש, שהיה מישהו בכיר בעירייה ובדרך כלל לא ישב בוועדות השמה, פנה ל"פורסט גאמפ" ואמר לה: 'את לא רואה עם מי יש לך כאן עסק? את לא מבינה שהבקשה שלה הגיונית, ואין לך סיכוי לשכנע אותה? את רוצה עוד ערעור? את רוצה שעוד פעם יגידו עלייך שהוועדות שלך לא עובדות כמו שצריך?' ואישר את הבקשה שלי. אחר כך קרובת משפחה של בעלה סיפרה לי שבמשפחה קוראים לה "פורסט גאמפ", ומאז אני קוראת לה רק ככה.

תגובתו של יושב ראש הוועדה ממחישה עד כמה השימוש בהון התרבותי הוא אסטרטגיית פעולה יעילה ועד כמה הוא הופך לחלק ממערך השיקולים הבלתי פורמליים בתהליך ההשמה. הון תרבותי במקרה זה משחק לטובת ההורים, אך הוא גם עלול לעורר התנגדות בקרב חברי הוועדה. לכן ההורים לומדים להשתמש בו בדרכים מגוונות תוך התאמתו להרכב הספציפי של חברי הוועדה ולנסיבות המיוחדות אליהן הם נקלעים.

דמות "אהובה" נוספת מחברי הוועדה היא אישה כבדת משקל, הנחשבת בעיני ההורים לעצמיתת ומניפולטיביות. הכינוי שהם הצמידו לה הוא "האנורקסית". באחד הימים, עת המתינו מספר הורים לילדיהם שהיו בשיעור שחייה במועדון, התפתח ויכוח היתולי אם יש לקצר את שמה ל"רקסי". התקבלה החלטה חד-משמעית: לדבוק בכינוי המקורי, שכן "רקסי" הוא שם נפוץ לכלב – יצור חביב ונאמן הנושך רק בעתות מצוקה או מחלה.

אירוניה עצמית היא אסטרטגיה נוספת שננקטת על ידי ההורים. במקרה זה הם מכוונים את ההומור למידת נכונותם להרחיק לכת במאמציהם על מנת לגרום לחברי הוועדה להסכים לבקשותיהם. על כך ניתן ללמוד מדבריהם של חנן, ד"ר לארכיאולוגיה, ודליה, חוקרת ספרות השוואתית, שעברו מסלול שונה מזה שעברו שאר ההורים שראינו. חנן ודליה החליטו שבנם, אמנון, ילמד במסגרת החינוך הרגיל כל עוד הוא יוכל להתמיד בכך. לאורך שנתיים בבית הספר היסודי קיבל אמנון מדי יום שלושה שיעורים פרטיים ושעת הוראה מתקנת. איש במערכת לא ידע או הבחין שאמנון הוא בעל לקות תקשורתית. לקראת שילובו בחטיבת הביניים, ערכו הוריו סקר מקיף ובחרו עבורו בית ספר ממערכת החינוך המיוחד, שנראה להם המתאים ביותר לילד. היכרותם עם הורים אחרים במועדון ציידה אותה במספר אסטרטגיות פעולה לקראת הדיון בעניינם. הם סיפרו שהגיעו לוועדה מלווים בשמונה אנשי מקצוע, וציינו שנדרשו 10 דקות כדי למצוא כיסאות לכולם. האופן שבו חנן תיאר את הכנתם הנפשית להתמודדות עם הוועדה והדיון המקביר שהתנהל בעקבותיו ממחישים עד כמה ההומור ממלא תפקיד מרכזי

לא רק בהתייחסותם לחברי הוועדה, אלא גם בהתייחסותם לעצמם – לנכונות שלהם להשקיע מאמצים כבירים כדי לשלב את ילדם במסגרת החינוכית הנראית להם.

החלטנו שאנחנו לא יוצאים משם בלי לקבל את (נוקב בשם בית הספר). דליה אמרה לי: 'מקסימום אחד מאתנו יצטרך לשכב עם מישהו או לרצוח מישהו. זה שווה את זה'.

אחת האימהות העירה: "מילא 'פורסט', אבל תארו לכם את חנן או דליה<sup>2</sup> עם ה'האנורקטית'!" על רקע צחוקם של הנוכחים, אמר חנן שהוא ודליה לקחו את האפשרות הזו בחשבון כי היום אי אפשר יותר להניח שנשים מעדיפות גברים. אימא אחרת הוסיפה: "אני הייתי הולכת על רצח. לפחות הייתי הולכת לכלא בידיעה שעשיתי משהו טוב למען הדורות הבאים". דבריה עוררו הסכמה רבתי מלווה בפרצי צחוק והערות מקבריות שנמשכו עד אשר השיעור הסתיים. השימוש בהומור כאמצעי להפגת מתחים ושחרור לחצים הוא תופעה ידועה. דרו (Drew, 2005), שהשווה בין האופן שבו המעמד הבינוני משתתף בערבי קריזי לבין האופן שבו המעמד הנמוך לוקח בהם חלק, מצא שהמעמד הנמוך מתמקד בניסיון להציע ביצוע יפה ונאמן למקור, ואילו בני המעמד הבינוני נוקטים עמדה אירונית ומרוחקת ומרבים לצחקק ולזייף בעת הביצוע. במחקר שלנו הומור הופך חלק אינטגרלי מהשיח ההורי, והוא נועד להציג באור מגוחך את השיח הפרופסיונלי ואת מי שלוקח בו חלק כל אימת שהוא אינו עולה בקנה אחד עם רצון ההורים. כמו כן ההומור משמש אפיק להעברת מידע על חברי הוועדה, על חולשותיהם, מידע שמזין את אסטרטגיות הפעולה של ההורים במקרה של אי שביעות רצון מהחלטות הוועדה. באופן זה ההורים יוצרים רשת חברתית סולידרית, המעניקה תמיכה לפני ואחרי מפגשים עם הוועדה. היכולת למצוא אפיקים פרודוקטיביים לפורקן מתחים רגשיים, תוך הימנעות מעימות ישיר עם חברי הוועדה, תואמת את טענותיהן של אילוז ולרו (Illouz, 1997; Lareau, 2003), לפיהן לרשות בני המעמד הבינוני, המרבים להתעניין ולהיעזר בכלים פסיכולוגיים, עומדים כישורים רגשיים המספקים מגוון אופציות לניהול רגשות. כישורים אלה מאפשרים להם גם לגשת לרגשותיהם במידת ריחוק רגשי, כפי שבא לביטוי באירוניה העצמית המתוארת מעלה.

יכולתם של ההורים לגייס משאבים, כגון הומור, כדי לפתח טכניקות להתמודדות עם חברי הוועדה, מאפשרת להם לקבל את הדומיננטיות של השיח המקצועי השליט בדיוני הוועדה ובמקביל למחות על הדרתם ממנו. בעוד שההומור מאפשר הפגת מתחים, יצירת רשת חברתית תומכת ומחויבות לתרבות הקהילה ההורית, הרי שהעסקת אנשי מקצוע מטעמים המאבחנים את הילד באופן פרטי – למשל מרפא בעיסוק, פסיכולוג ילדים קליני או חינוכי, או קלינאי תקשורת – מאפשרת להם להתמודד עם הוועדה בשפת המומחים. הללו כותבים דו"ח ולעיתים קרובות מייצגים את ההורים בפני ועדת ההשמה. כך משיגים ההורים שתי מטרות: ראשית, הם רוכשים שליטה באמצעות מומחה הבקיא בשיח המקצועי. שנית, הם מונעים את האפשרות שחברי הוועדה יתמקדו באילוצים בירוקרטיים ויאשימו אותם ברגשות יתר או בחוסר ידע מקצועי בתחום החינוך המיוחד. חשוב לציין שההורים, ברובם, אינם מתכחשים לזכותה של הרשות המקומית, בשילוב ועדה ריבונית מקצועית, לכוון את

השמת ילדיהם למסגרות חינוך מתאימות. עם זאת הם מדגישים את זכותם, כהורים, לדאוג לטובת ילדיהם, להשמיץ את קולם, ולהיות שותפים שווים בקבלת ההחלטות. כך, למשל, תמר, עורכת לשונית הנשואה לאמן ידוע, שהתה כמעט שעתיים במפגש אשר אמור היה לערוך כ-30 דקות, מאחר שהיא סירבה לעזוב את החדר עד שבקשתה תאושר.

היה רק בית ספר אחד שרציתי בשבילי. גם המורה שהכי מצאה חן בעיני עמדה לקבל את כיתה א'. זה נראה מושלם. אבל הם לא רצו לרשום אותי לשם. הייתה לי הרגשה שהם הגיעו להחלטה לפני ששמעו אותנו. מה שיחק לטובתי היה שפסיכולוגית מאוד מפורסמת אבחנה את הבן שלנו והסכימה לבוא אתנו. אני לא יודעת אם היא שכנעה אותם, או שהם פשוט התעייפו מאתנו. יכול להיות שלאור המוניטין שלה, הם לא רצו שהיא תחשוב עליהם דברים שליליים. בסוף היא הצליחה לשכנע אותם.

נינה, רואת חשבון, מגדלת עם בעלה השני את בתה מנישואיה הראשונים. הניסיון שלה דומה:

לאור החוויה המתסכלת הראשונה שלי, ולאחר המון 'שעות הורים', הגעתי למסקנה שצריך להלחם איתם בשיטות שלהם. לקחתי את הבת שלי לאבחון אצל פסיכולוג ילדים מפורסם. הוא גבה הון אבל הרווח שלי היה ששנינו נלחמנו בשבילה. לקחנו את הזמן שלנו, היינו מאוד מתואמים ושיחקנו את הקשוחים. אחרי 45 דקות, שנראו כמו נצח, קיבלתי את מה שרציתי. הייתי בחודש שמיני להיריון, וכשיצאתי משם הרגשתי כאילו אני עומדת ללדת.

גיוס אנשי מקצוע לא חוסך מן ההורים את התסכול ואת החששות, אך הוא משפר את סיכוייהם לממש את רצונם. ועדות השמה מגלות יחס אמביוולנטי כלפי מומחים שנשכרו על-ידי ההורים. מצד אחד אותם מומחים מייצגים את ההורים ולכן הם נתפסים כ"לא אובייקטיביים", ובמקביל הם בקיאים בשיח המקצועי ולעתים קרובות המוניטין שלהם גבוה מזה של חברי הוועדה. אריאלה, אשת אקדמיה, מסבירה:

הפעם הראשונה הייתה טראומטית. הבנו שעשינו שטות מוחלטת שנתנו לפסיכולוגית מן השירות הפסיכולוגי לאבחן אותה. היא גרמה לנו נזק. הפעם אבחנו אותה אצל מישהי מאוד ידועה ולקחנו אתנו גם את קלינאית התקשורת של הילדה ונתנו להן לדבר. הפסיכולוגית ציינה ששנינו אנשי אקדמיה. האנורקטית חייכה ואמרה בסרקזם והתנשאות: 'וואו, אני ממש מתרשמת!' הפסיכולוגית בעטה בי קלות ואמרה בטון שליו: 'למה שלא נתקדם כולנו לנושא החשוב באמת?' האנורקטית לא אמרה מילה במשך כל הפגישה, וקיבלנו בדיוק את המסגרת שרצינו.

המקרים שסקרנו ממחישים עד כמה הורים, הבאים מרקע פרופסיונלי ורגילים לתרבות פרופסיונלית מנסים לחזק את השיח ההורי באמצעות שילוב בין הון תרבותי לבין נגישות לשיח הפרופסיונלי. חברי הוועדה, שהישיגיהם המקצועיים והשכלתם לא פעם פחותים מאלו

של ההורים, נוהגים ולזול כל אימת שמקצועות ההורים אינם רלוונטיים לשיח הקליני. לפיכך, ההורים מגייסים מומחים השולטים בעגה המקצועית, כדי להבטיח שטיעוניהם יתורגמו לשפה פרופסיונלית ויילקחו בחשבון. העובדה שההורים היו יכולים להשמיע את אותם טיעונים בדיוק תוך אימוץ הטרמינולוגיה הפרופסיונלית אינה רלוונטית מנקודת מבטם של חברי הוועדה.

אמנם אין חדש בכך שהורים ממעמד בינוני-גבוה משתמשים באנשי מקצוע במטרה להשיג את מבוקשם במגעים עם הרשויות, אלא שהמחקר שלנו מצביע על האופן שבו משאבי ההורים מגויסים לטכניקת פעולה. בגיוס המומחים המטרה אינה בהכרח למצוא את המסגרת החינוכית הטובה ביותר עבור הילד, אלא להבטיח שעמדת ההורים תילקח בחשבון בהחלטותיה של הוועדה. דווקא העובדה שההורים בעצמם ציינו לא פעם שלקח להם זמן לשכנע את המומחה להסכים לדרישתם מעידה עד כמה משחקי עצמה בין מומחים מדיסציפלינות שונות לבין הורים בעלי הון תרבותי הם מרכזיים בתהליכי קבלת החלטות של ועדות מקצועיות.

שיח מקצועי נוסף המוחדר לוועדה באמצעות ההורים הוא השיח המשפטי, שממנו הוועדה שואבת את סמכותה. שיח זה נלקח ברצינות ולא פעם מעורר חשש שמא הוא יופעל נגד סמכותם של חברי הוועדה. איריס ותומר בחרו להביא עמם עורך דין המתמחה בתחום זכויות החולה. כאשר הם הציגו את עצמם ואת הנלווים להם, הם לא ציינו מה מקצועו, רק אמרו שהוא דודו של הילד ושככוונתו לשמש כאפוטרופוס אם ייבצר מהוריו לגדלו.

התחלנו לדבר ו'פורסט גאמפ' הציעה הצעה אבסורדית ביותר. תומר אמר לה שהוא לא יכול להסכים להצעה. היא התעקשה ואמרה שביכולתה לכפות אותה עלינו. בנקודה זו אחי הציג את עצמו כעורך דין, ואמר לה שהיא עוברת על החוק. היא נראתה מודאגת.

בעוד השיח המקצועי נתפס לעתים כמעורפל ומשמעויותיו נתונות למשא ומתן, השיח המשפטי נתפס כאובייקטיבי ומחייב, ולכן מעורר בקרב חברי הוועדה חשש גדול יותר מגיוס מומחים המדברים בשפתה. במילים אחרות, חדירתו של השיח המשפטי תורמת ליצירת מה שגירין (Gieryn, 1999) כינה boundary work, בהיותו מלבה ויכוחים בין מומחים מדיסציפלינות שונות המנסים לשמר את עליונותם.

אמצעי אחר העומד לרשות ההורים הוא הגשת ערעור לוועדה המורכבת מנציגים מחוץ לרשות המקומית בעיר מגוריו של הילד. ההורים תולים בוועדה זו תקוות רבות יותר, שכן היא משוחררת מאילוצים בירוקרטיים, כגון הצורך לאיש כיתות קיימות. ההורים מדווחים על ניסיון מוצלח עם ועדות הערער ומציינים לטובה את תרבות הדיון בהן. אמירה, כלכלנית העובדת בבנק, ערערה פעמיים וזכתה בשני המקרים:

בפעם הראשונה שערערנו הייתי המומה מההבדלים בתרבות הדיון. הם פשוט הקשיבו לנו! זה היה שינוי מרענן. הם הגיעו מוכנים וקראו את התיק כמו שצריך. אני זוכרת שיושבת הראש שאלה אותנו מה מפריע לנו בהחלטה של הוועדה העירונית, ואמרת שקשה לי לקבל אותה, כי פשוט לא הקשיבו לנו ולא הגיעו מוכנים. נציגת ההורים

התקשרה אליי וסיפרה לי שיושבת הראש אמרה שברור שלא התייחסו אלינו כמו שצריך.

לעתים קרובות הורים מניחים מראש שיהיה עליהם להגיש ערעור. לכן הם שוכרים את שירותיו של מומחה, ומגייסים את כל האמצעים שברשותם בפני ועדת הערער בלבד. כך במקרה של אורלי, פיזיקאית, אשר גילתה שהפסיכולוגית שאבחנה את בנה תשהה בחו"ל בתאריך השימוע. היא ובעלה החליטו להימנע מוויכוחים, ולהגיש ערעור אם הם לא ישיגו את המסגרת הלימודית שהם העריכו כטובה ביותר לבנם.

ברגע שנכנסתי לחדר 'האנורקטית' אמרה: 'איפה הצבא הפרטי שלכם הפעם?' לא עניתי. הם דנו בכן שלנו כאילו הוא היה חפץ. הם שאלו אם יש לנו משהו לומר, ואמרנו להם לאיזו מסגרת אנחנו רוצים לשבץ אותו. אחד מחברי הוועדה, דווקא מהיותר עדינים, אמר שזה בלתי אפשרי. הגשנו ערעור והצלחנו. שמחנו: גם קיבלנו את מה שרצינו, וגם הכנסנו להם.

לסיכום, בעוד הומור מאפשר פיתוח שיח הורי כאלטרנטיווה לשיח הפרופסיונלי, הטכניקות הפורמליות מאפשרות להורים להשתתף בשיח הפרופסיונלי ומחזירות להם את תחושת השליטה באינטראקציות עם פרופסיונלים. גיוס השיח המשפטי מחזק את הסטטוס של ההורים מול חברי הוועדה, והוא מהווה תזכורת לא רק להיותם בעלי הון תרבותי, אלא להיותם של השיח הפרופסיונלי בעל אלטרנטיוות ומתחרים. שיח זה הופך את חברי הוועדה למאיימים פחות ומגדיל את סיכויי ההורים להשיג את מבוקשם.

### **"אני חושבת שהכרת המערכת שיחקה לטובתי": בעלות על ידע פרקטי כנכס אסטרטגי**

הפנמת דרכי פעולתן של המערכת, של הנפשות המרכזיות הפועלות בה ושל מגוון האפשרויות שהיא מציעה לילדים בעלי צרכים מיוחדים, כמו גם נקודות התורפה שלה – היא אסטרטגיה נוספת המאפשרת להורים לנהל דיון ענייני עם חברי הוועדה ולהפחית מחשיבות השיח הפרופסיונלי. ההורים המגלים בקיאות ברזי השיח המערכתי ואילוציו, מציגים עצמם בפני חברי הוועדה כמשתפי פעולה, וכמי שאינם חולקים על ריבונותה ועל זכותה להשים את ילדם במסגרת חינוכית הולמת. גילי, מטפלת בדומה, ביקשה לשלוח את בנה לבית ספר מחוץ לתחום הרשות של עיר מגוריה.

אמרתי להם שהשיבוצים שלהם לבתי ספר יסודיים, להם לא התנגדנו בזמנו, לא היו מוצלחים, ואחד המקרים היה אפילו טראומטי. סיפרתי להם שביקרתי בכל בתי הספר באזור, ואין בהם את מה שהוא צריך. לכן אנחנו רוצים לנסות משהו שונה. היה ויכוח אבל הוא דווקא היה מאוד תרבותי, ואחרי 20 דקות הם הסכימו. אני לא פוסלת

על הסף את האפשרות שהמוניטין של בעלי, עורך דין שנותן לפעמים ייעוץ לרשויות המקומיות, והעובדה שאני עובדת בבתי ספר ברחבי העיר, שיחקו לטובתנו.

נטע, מורה בתחום החינוך המיוחד, ובעלה, עובד סוציאלי, עברו חוויה דומה:

אני חושבת שהכרת המערכת שיחקה לטובתנו. אמרתי להם שהניסיון האישי שלי, כאימא וכמורה, מצביע על כך שכלל שההורים מרוצים יותר, הדבר מקרין על הילד. בעלי אמר שאנחנו מכירים את המסגרות ובטוחים שהמסגרת שרצינו לילד הכי מתאימה לו. אני חייבת להודות שהשיחה התנהלה באופן מאוד מקצועי יחסית לוועדה קודמת שהייתה לנו. התרשמנו שהם מקשיבים לנו ובאמת רצו לרצות אותנו. פשוט למדנו איך לדבר אתם.

המקרים של גילי ונטע ממחישים כיצד הכנסת ממד בלתי פורמלי לדינוי הוועדה, הנשען על הכרה "והבנת צורכי המערכת", משמשת את ההורים כאמצעי להשגת מבוקשם. באופן זה הם נתפסים כמי שמקבלים את השיח השגור בוועדה ואינם קוראים עליו תיגר. חווייתו של נתן בוועדת ההשמה הראשונה שאליה הוזמן מדגימה עד כמה טכניקה זו מסייעת להורה לממש את זכותו להיות מעורב בהשמה של הילד. נתן, רואה חשבון, ואשתו אמילי, מורה לאנגלית, עלו מארצות-הברית לישראל כשבנם יונתן היה תינוק. אחד הדוחות שהציגו לוועדה העלה את האפשרות שיונתן סובל מ-p.d.d. דו"ח נוסף הצביע על שיפור משמעותי בכישוריו התקשורתיים והוורבליים לאחר שנה של טיפול אינטנסיבי אצל קלינאית תקשורת. הוועדה התעקשה לשלוח את יונתן לגן לילדים אוטיסטיים, בעוד שהוריו רצו מסגרת שפתית. נתן הרגיש אבוד:

אחרי שיחה עם נציגת ההורים, הבנתי שעליי לשחק משחק ולהילחם עבור יונתן. הנציגה אמרה לי שחברי הוועדה הגיעו להחלטה לפני שנכנסתי לחדר, והיא לא הצליחה למנוע את זה. היא ספרה לנו על ועדת הערער והדריכה אותנו מה לומר בשימוע. ההבדל בין שתי הוועדות הוא כמו ההבדל בין מזרח למערב. אחרי דיון ענייני הסכמנו לשלוח אותו לגן ילדים עם הפרעות תקשורת קלות ולא לגן של אוטיסטים. הסבירו לנו את היתרונות של גן כזה על פני גן שפתי, הציעו לנו לחשוב על זה כמה ימים. זו לא המסגרת שחשבנו עליה, אבל הפעם לא השפילו אותנו. דנו אתנו באפשרויות השונות במקום לכפות עלינו החלטה.

המקרה של נתן מבליט לא רק את חשיבות השליטה בשיח המערכתי, המנחה בפועל את שיקולי הוועדה, אלא גם את חשיבותה של רשת חברתית, המספקת מידע על תרבות העבודה של הוועדה ועל הדרכים לגרום לחבריה להיענות לבקשות ההורים. החשיפה לשיח ההורי, כמו גם למידע הבלתי פורמלי שההורים מפיצים, סייעה לנתן להתמודד עם ועדת הערער. כשיונתן עמד לעלות לכיתה א', נתן ואמילי שכרו פסיכולוג חינוכי שייצג אותם בוועדה, והוא אכן הצליח לשלב את יונתן במסגרת שבה הם רצו שילמד. במילים אחרות, השתייכות לרשת חברתית, המורכבת לא רק מהורים במצבם אלא גם מאנשים מרקע דומה, משפרת

את כישורי המשא ומתן עם חברי הוועדה, חושפת את ההורים לניסיון שהורים אחרים צברו במגעים עם הוועדה, ומשפרת את סיכוייהם לשבץ את ילדם במסגרת הנראית להם. הידע הנצבר אצל הורים אחרים נתפס כרלוונטי לא רק בשל הבעיות הדומות מהן סובלים הילדים, אלא בעיקר בשל השתייכותם של ההורים לאותו חתך חברתי. לכן הורים רבים מתייעצים זה עם זה, מתקשרים להורים שהם אינם מכירים על מנת לקבל מידע, מגיעים לישיבות הוועדה בליווי הורה המנוסה במשא ומתן עם חבריה, ואף מבררים מיהו נציג ההורים היושב בוועדה ומשוחחים עמו מראש על מנת להבטיח את תמיכתו/ה. אהרון, אגרונום, ואשתו דניאלה, רופאת שיניים, סיפרו:

התכוננו היטב. הזהירו אותנו שלא לתת להם את התמונה המלאה ולא לספר להם על מכלול הבעיות של הילד. המליצו לנו להחליט מראש לאיזה סוג של מסגרת אנחנו רוצים לשלוח אותו, ולספר רק על הבעיות המבטיחות השמה במסגרת הזו. אותו דבר ביקשנו מהפסיכולוג שאבחן אותו. הוא לא כל-כך רצה בהתחלה, אבל כשהוא הבין שאין לנו כל כוונות להתפשר על המסגרת הוא הלך אתנו. העצות האלו הוכיחו את עצמן כמועילות.

אפרת, היסטוריונית, ובעלה שמעון, יועץ ארגוני, התקשרו לרינת, נציגת הורים שהם הכירו מפעילות משותפת של ילדיהם, וביקשו ממנה לכהן כנציגת הורים בוועדה אליה הוזמנו. רינת, שהייתה מודעת לקשיים ולטראומה שהם חוו בוועדה קודמת, הסכימה.

זה מגוחך שאנחנו צריכים לרדת לרמה כזאת. היא הציגה את עצמה כאשר שאר הנוכחים עשו זאת. התעלמנו לחלוטין מהעובדה שהיא ואני שותות יחד קפה פעם בשבוע, כאשר הילדים שלנו שוחים. היא דאגה לכך שהדיון יהיה ממוקד, וש'פורסט גאמפ' תשתוק רוב הזמן. כש'האנורקטית' שאלה אותי שאלה שחשבתני ללא רלוונטית, רינת מנעה ממני לענות. ככה הצלחתי לא לומר משהו שלא ישחק לטובתי.

ידע קודם על דרכי פעולתה של הוועדה ועל הנפשות הפועלות בה הקנה לאפרת ולשמעון מידה מסוימת של שליטה על החלטותיה ויכולת להשתתף בשיח המערכתי. כמו כן התאפשר דיון ממוקד ונינוח יחסית, שחסך מהם את עגמת הנפש ותחושת ההשפלה שחוו במפגשם הראשון עם ועדת ההשמה. השליטה בשיח המערכתי וצבירת המידע על דרכי פעולתה של הוועדה, הנרכשות באמצעות רשת חברתית, מאפשרות להורים להפחית מעצמתו של השיח הפרופסיונלי, להמירו בשיח אלטרנטיבי ולהציג את עצמם כמי שמבינים את מבנה המערכת. אסטרטגיה זו, הנשענת על גיוס הון תרבותי, משרתת את ההורים דווקא מפני שאיננה מאתגרת באופן פורמלי את הלגיטימיות של הוועדה.

## סיכום

המאמר בחן את אסטרטגיות הפעולה אותן נוקטים הורים לילדים בעלי הפרעות תקשורת בתפקוד גבוה במשא ומתן שהם מנהלים עם ועדת ההשמה באזור מגוריהם. ההתמקדות באוכלוסייה בעלת הון תרבותי ופרופיל סוציו-אקונומי גבוה אפשרה לנו לאתר דפוסי מיסוד של התנגדות אקטיווית ודינמית, שמתבטאת בהחדרת רמות שיח אלטרנטיביות לשיח הפרופסיונלי המתקיים בוועדה. במקביל לנכונותם לקבל על עצמם את המלצתו של הריבון, בשל עצמתו הפרופסיונלית ושלטתו על נגישות למשאבים חינוכיים, ההורים מפתחים מפיצים ומשעתיקים טכניקות להשגת מבוקשם במסגרת חוקי המשחק של שיח הידע. תרגום המשאבים החומריים והסימבוליים שברשותם לאסטרטגיות פעולה, פיתוח אסטרטגיות פורמליות ובלתי פורמליות, כגון מיסוד שיח הורי הנשען על תיוג ושימוש בהומור, גיוס השיח המשפטי, למידת תרבות העבודה של ועדת ההשמה ומיסוד רשתות חברתיות – באמצעות כל אלה מצליחים ההורים לרסן את העצמה שיש לחברי הוועדה ולשפר את מצבם במשא ומתן עמם. הצלחתם להפוך לשותפים פעילים בתהליך ההשמה ולממש את זכויותיהם כהורים מחזקת את שביעות הרצון של ההורים מן המערכת ואת מוכנותם לשתף איתה פעולה. המאמר הנוכחי עשוי לשמש בסיס למגוון מחקרים שיעסקו ביכולתו של סובייקט לנהל משא ומתן על זכויותיו נוכח התנגדותם של בעלי ידע פרופסיונלי. ההתמקדות בקבוצת הורים בעלי הון תרבותי שופכת אור לא רק על נטייתם של פרופסיונלים להתייחס בביטול ובחשש לקבוצה בעלת מאפיינים סוציו-אקונומיים דומים לה, אלא גם על יכולתו של ההון התרבותי להפוך לאסטרטגיה שמטרתה לגבור על מומחים מדיסציפלינות אחרות ולגרום להם לעבוד על-פי אמות מידה מקצועיות לכאורה. התעקשותם של ההורים לתבוע דיון שוויוני הנשען על מערכות ידע אלטרנטיביות, שמנקודת מבט פרופסיונלית נתפסות כפחותות בחשיבותן, ממסדת תרבות של boundary work, המאפשרת לסובייקט למסד תרבות של התנגדות. בנוסף לכך, העמימות המאפיינת לא פעם הן את תהליך קבלת ההחלטות והן את הנחות היסוד המעצבות את השיח הפרופסיונלי בוועדה, מחזקת אצל ההורים את התחושה שניתן להשפיע על החלטות הוועדה אם לומדים את תרבות עבודתה.

## מקורות

- הקר, ד' ושמיר, ר' (2003). אמהות, אבהות, משפחה: בין אינטואיציה להלכה פסוקה. סוציולוגיה ישראלית, ה(2), 339-311.
- לוצאטו, ד' (1995). עולמם של חוסים במסגרות דיור למפגרים: עיון אנתרופולוגי בחוויית הפיגור. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", אוניברסיטת תל-אביב.
- נוי, ב' (1984). שיתוף הורים בעבודה חינוכית בבית הספר. ירושלים: בית הספר לעובדי הוראה בכירים.
- (1992). עקרונות יסוד בתהליך שיתוף הורים בבית הספר. עיונים בחינוך, 57-58, 209-218.

נקר, מ' (1998). שליטה, התנגדות ומה שביניהן: עבודתה החברתית של ועדת ההשמה. חיבור לשם קבלת תואר "מוסמך", אוניברסיטת תל-אביב.

סואן, ד' (1996). בית הספר כמסגרת התנסות לכללי המשחק של הדמוקרטיה הפורמלית. החינוך וסביבו, י"ח, 37-52.

ענבר, ד' (1997). בחירה בחינוך. בתוך קשתי, י', אריאלי, מ', ושלסקי, ש' (עורכים), לקסיקון החינוך וההוראה (עמ' 54-55). תל-אביב: רמות.

צור, א' (1991). שיח בריאות הנפש בישראל כתוצר וכיצרן של ידע/כוח. חיבור לשם קבלת תואר "דוקטור לפילוסופיה", האוניברסיטה העברית בירושלים.

שטיין, מ' והרפז, י' (1995). בית הספר הקהילתי: רב שיח משך יעולים. החברה למתנסים, לחינוך קהילתי בבתי ספר.

שניידר, נ' ותלמוד, א' (1996). טפסים של חמלה: היחס הציבורי לילדים במצוקה. תיאוריה וביקורת, 9, 105-119.

- Abbott, A. (1988). *The system of professions: An essay on the division of expert labour*. Chicago IL: The University of Chicago Press.
- Artiles, A. (2004). The end of innocence: Historiography and representation in the discursive practice of LD. *Journal of Learning Disabilities*, 37, 550-555.
- Bourdieu, P. (1986). The forms of capital. In J. Richardson (Ed.), *Handbook of theory and research in the sociology of education* (pp. 241-258). Westport, CT: Greenwood Press.
- Bordo, S. (1993). Feminism, Foucault and the politics of the body. In J. Price & M. Shildrick (Eds.), *Feminist theory and the body* (pp. 246-257). New York: Routledge.
- Derber, C., Schwartz, W.A. & Magrass, Y. (1990). *Power in the highest degree*. Oxford: Oxford University Press.
- DiMaggio, P. (1982). Cultural capital and school success: The impact of status culture participation on the grades of US high school students. *American Sociological Review*, 47, 189-201.
- DiMaggio, P. J. & Powell, W.W. (1990). The iron cage revisited: Institutional isomorphism and collective rationality in organizational fields. In W. Powell, & P. DiMaggio (Eds.), *The new institutionalism in organizational analysis* (pp. 63-82). Chicago IL: The University of Chicago Press.
- Dixon, A. P. (1992). Parents: Full partners in the decision making process. *NASSP Bulletin*, 76, 15-18.
- Drew, R. (2005). Once more with irony: Karaoke and social class. *Leisure Studies*, 24, 371-383.
- Foucault, M. (1979). *Discipline and Punish*. New York: Vintage Books.

- (1983). The subject and power. In H.L., Dreyfus, & P. Rainbow (Eds.), *Michel Foucault: Beyond structuralism and hermeneutics* (pp. 208–228). Chicago: University of Chicago Press.
- Gieryn, T. (1999). *Cultural boundaries of science credibility on the line*. Chicago IL: Chicago University Press.
- Gouin, R. R. (2004). What's so funny? Humor in women's accounts of their involvement in social action. *Qualitative Research*, 4, 25–44.
- Habermas, J. (1974). The public sphere. *New German Critique*, 3, 49–55.
- Jans, M. (2004). Children as citizens: Toward a contemporary notion of child participation. *Childhood*, 11, 27–44.
- Jeannotte, S. (2003). Singing alone? The contribution of cultural capital to social cohesion and sustainable communities. *The International Journal of Cultural Policy*, 9, 35–49.
- Illouz, E. (1997). Who will care for the caretaker's daughter? Towards a sociology of happiness in the era of reflexive modernity. *Theory, Culture and Society*, 14, 31–66.
- Laberge, S. (1995). Toward an integration of gender into Bourdieu's concept of cultural capital. *Sociology of Sport Journal*, 12, 132–146.
- Lareau, A. (2000). *Home advantage: Social class and parental intervention in elementary education*. Lanham, MD: Rowman & Littlefield.
- (2002). Invisible inequality: Social class and childbearing in black families and white families. *American Sociological Review*, 67, 747–777.
- (2003). *Unequal childhoods: Class, race, and family life*. Berkeley: University of California Press.
- Lareau, A. & Weininger, E.B. (2003). Cultural capital in educational research: A critical assessment. *Theory and Society*, 32, (5–6).
- Lareau, A. & McNamara, H. E. (1999). Moments of social inclusion and exclusion: Race, class, and cultural capital in family-school relationships. *Sociology of Education*, 72, 37–54.
- Laumann, E. & Knoke, D. (1988). *The organization state*. Chicago IL: The University of Chicago Press.
- Lovitt T. & Cushing, S. (1999). Parents of youth with disabilities: Their perceptions of school programs. *Remedial and Special Education*, 20, 134–142.
- Lucks, H. (1992). Increasing parents and family involvement: Ten ideas that work. *NASSP Bulletin*, 76, 19–23.
- MacPhail, A. (2004). Athlete and researcher: Undertaking and pursuing an ethnographic study in a sport club. *Qualitative Research*, 4, 227–245.

- Riepel, B., & Wintersberger, H. (1999). *Political participation of youth below voting age: Example of European practices*. Vienna: European Centre for Social Welfare Policy and Research.
- Roll-Pettersson, L. (2003). Perceptions of parents with children receiving special education support in the Stockholm and adjacent Areas. *European Journal of Special Needs Education, 18*, 293–310.
- Stanley, L. & Wise, S. (1993). *Breaking out again: Feminist ontology and epistemology*. London: Routledge.
- Swidler, A. (1986). Culture and social action: Symbols and strategies. *American Sociological Review, 51*, 273–286.