לא קל להוציא את הילד מהחינוך המיוחד

במדינות רבות נוטים לשלב ילדים עם צרכים מיוחדים במסגרת החינוך הרגיל לאחר שהתברר כי הדבר תורם להתפתחותם. גם בישראל אימצו גישה זו בחוק, אבל האגף לחינוך מיוחד במשרד החינוך אינו ממהר לוותר על התלמידים. ככל שמספרם רב יותר, תקציבו גדול יותר

ענבר לדר. האם מימנה סייעת וכך היא שולבה בבית הספר

צילום: אלון רון

רותי בראור. עם תסמונת דאון, עצמאית ועובדת במעון

אח ואחות עם תסמונת דאון הם דוגמה למדיניות הבעייתית של משרד החינוך. הילדה, בת 10, לומדת בכיתה רגילה ומתפקדת היטב. האח, בן 9, לא קיבל כאחותו אישור לסייעת ונאלץ ללמוד בחינוך המיוחד. הפער ביניהם בולט לעין

מאת תמר רותם

זהו אחד הימים החורפיים בירושלים, ורותי בראור מאחרת לשוב לביתה. כדי להגיע לשכונה שלה, הר נוף שבפאתי ירושלים, ממקום עבודתה הנמצא בקצה השני של העיר, עליה לנסוע בשני אוטובוסים, ולעתים גם בשלושה. זו עשויה להיות סיבה לדאגה: העבודה במסגרת השירות הלאומי והנסיעה הארוכה לבד בחושך ובקור העז, הן הרבה יותר ממה שאפשר לדרוש מבחורה עם תסמונת דאון. אבל במשפחת בראור מתייחסים לעצמאותה של רותי כאל דבר כמעט מובן מאליו. למרות הדקות הנוקפות והגשם המכה על החלונות בעוז, איש אינו מציץ בעצבנות בשעון. לבסוף, לאחר איחור של יותר משעה, נפתחת הדלת ורותי ואחותה הצעירה, שאותה פגשה במקרה בתחנת האוטובוס, נכנסות הביתה, לחייהן סמוקות מקור ושיערן סתור. "היה לי יום טוב", פולטת רותי לפני שהיא צונחת באנחת רווחה לכורסה.

זו השנה השנייה שבראור בת ה-21 עושה שירות לאומי במעון לילדים בירושלים. היא עובדת שם משמונה בבוקר עד שלוש עם קבוצת התינוקות (על פי הבחירה שלה), משם היא נוסעת לבדה ל"בית נחשון", מרכז לילדים חריגים שהקימו הוריו של נחשון וקסמן בירושלים, שם היא פעילה בקבוצה חברתית של צעירים בני גילה עם תסמונת דאון. פעם בשבוע, לאחר העבודה, היא גם מתעמלת בקבוצת נשים (רגילות).

למראה בראור, קשה להאמין שעד שנות ה-70 נחשבו ילדי תסמונת דאון ל"לא כשירים ללמידה", ונזנחו במוסדות למפגרים, חלקם בתנאים מחפירים. עם התפתחות המחקר בעניין (בעיקר ב-15 השנים האחרונות) התברר שלילדים אלה פוטנציאל שכלי שאפשר לפתח בשיטות שונות. ככל הילדים החריגים מוגבלותם של ילדי תסמונת דאון אינה אחידה. יש בהם כאלה שמנת המשכל שלהם כמעט משתווה לזו של ילדים רגילים וכאלה שיכולת תפקודם נמוכה ביותר.

אלמלא נאבקה האם כל השנים כדי שבתה תלמד במסגרת חינוך רגילה, ספק אם בראור היתה עצמאית ופעילה כל כך. בכיתה ב' היא כבר ידעה קרוא וכתוב. היא היתה אמנם ילדה שקטה, אבל המורה התנתה את שילובה בכיתה בכך שאמה תשב במסדרון מחוץ לכיתה. רותי למדה עם ילדים שקטנים ממנה בשנתיים, בעוד שאמה הועסקה בבית הספר לעת מצוא כמנהלת חשבונות – כדי שלא יסלקו את בתה. בתיכון נבחנה רותי בראור בכמה מבחני בגרות שמותאמים לתלמידים עם ליקויי למידה (מבחנים בעל פה).

ישראל מפגרת מאחור

במדינות רבות בעולם פועלים כיום למסד את שילובם של הילדים החריגים במסגרות החינוך הרגילות ולצמצם את החינוך המיוחד. תפישה זו עולה בקנה אחד עם העיקרון של מתן הזדמנות שווה לאנשים מוגבלים. הניסיון בעולם אף מוכיח שהשילוב הוא חסכוני – נחסכות העלויות של מנגנון נפרד לחינוך המיוחד (בתי ספר, מזכירות, שרתים ועוד). לדברי פרופ' פנינה קליין ממרכז בייקר להתפתחות הילד שבאוניברסיטת בר אילן, רוב החוקרים כיום תמימי דעים שילדים עם תסמונת דאון מצליחים טוב יותר הן מבחינה לימודית והן מבחינה חברתית אם משלבים אותם במסגרות רגילות מגיל צעיר.

"כיום ידוע שילד כזה הנמצא בחברת ילדים רגילים מחקה את ההתנהגות הרגילה, ועם סיוע והדרכה מתאימים במסגרת הרגילה הוא יפתח מוטיווציה גבוהה יותר שתתרום להשתלבותו בחברה בעתיד", אומרת קליין. הלימודים בקרבת הבית, עם ילדים מהשכונה, בלי להיטלטל בדרכים כל יום לבית הספר של החינוך המיוחד, הם יתרון נוסף של השילוב. באיטליה למשל, נסגרו ב-1977 באחת כל מסגרות החינוך המיוחד לילדי תסמונת דאון. בארה"ב, אנגליה, אוסטרליה ודנמרק יותר מ-80% מהילדים עם תסמונת דאון לומדים במסגרת משולבת. ישראל, לעומת זאת, מפגרת מאחור עם פחות מ-10% מילדי תסמונת דאון המשולבים בחינוך הרגיל.

החוק בישראל תומך במדיניות השילוב. חוק החינוך המיוחד שנחקק ב-1988, המפרט את זכויות הילד החריג, מורה לוועדות ההשמה (ועדות המפנות ילדים חריגים למוסד מתאים) "להעניק זכות קדימה להשמתו במוסד חינוך מוכר שאינו מוסד לחינוך מיוחד" (סעיף 7 ב' לחוק). חוק שוויון הזדמנויות למוגבלים שנחקק ב-1999 מחזק עוד יותר את עקרון ההשמה במוסדות חינוך רגילים. הבעיה היא שחוק החינוך המיוחד אינו מפרט את השירותים שלהם זכאי הילד החריג בחינוך הרגיל, ומשרד החינוך, שאינו מכיר בצרכים אלה, יכול להסתתר מאחורי הניסוח המעורפל של החוק.

מהשפה ולחוץ מצהיר משרד החינוך על תמיכתו החד משמעית בשילוב. "אחת מאבני הבוחן של מערכת החינוך בישראל היא יכולתה ונכונותה לתת מענה חינוכי-לימודי הולם לצרכים המיוחדים של תלמידים חריגים... במסגרת החינוך הרגיל ולהימנע ככל האפשר מהפנייתם למסגרות החינוך המיוחד", נכתב בחוזר המנכ"ל מ-1996 שהוקדש לעניין השילוב. "רוב רובם של התלמידים החריגים יכולים להשתלב במסגרת הכיתה הרגילה הן מבחינה לימודית והן מבחינה חברתית".

ב-1996 נוסף למשרד החינוך תקציב של 400 מיליון שקל לצורך יישום מדיניות השילוב. המשרד פתח מרכזי תמיכה יישוביים (מתי"א), שמטרתם להקצות לבתי הספר כוח אדם ושעות לשילוב. ואולם בפועל, רוב התלמידים במסגרת החינוך הרגיל שהאגף לחינוך מיוחד מצהיר על תמיכה בהם (כ-8% מהתלמידים בחינוך הרגיל) הם בכלל תלמידים עם בעיות שאינן קשורות לתחום החינוך המיוחד (לקויי למידה למשל). לעומת זאת, ילדים רבים שעונים ממש על ההגדרה של בעלי צרכים מיוחדים (ילדים עם פיגור קל ובינוני, ילדי תסמונת דאון, אוטיסטים ואחרים), ושאליהם מתייחס חוק החינוך המיוחד – לא חלה שום התקדמות בשילובם. מ-1996 מספר התלמידים בחינוך המיוחד הוא כ-35 אלף.

ילדים אלה מוגדרים על ידי משרד החינוך כ"רב בעייתיים", ולכן הם נמצאים – על פי הוראת המשרד – בעדיפות שנייה לקבלת סיוע. כלומר, הם האחרונים בתור. ועדות ההשמה ממשיכות להפנות אותם לחינוך המיוחד. על פי נתוני משרד החינוך, בשנה האחרונה הופנו לוועדות ההשמה 8,903 ילדים, מהם 1,408 שובצו בגן רגיל או בכיתה רגילה. כלומר, 7,495 תלמידים מופנים בכל שנה לחינוך המיוחד.

כ-100 ילדי תסמונת דאון משולבים כיום בחינוך הרגיל. ילדים אלה רשומים בית"ד, ארגון הורים של ילדי תסמונת דאון (כ-10% מילדי ית"ד), והוריהם הצליחו לשלבם בדרך לא דרך, תוך מאבק ברשויות החינוך ולעתים בעזרת הגננת השכונתית שהסכימה להכניס לגן. אך יש מאות ילדים שמתאימים לשילוב. סיפורם של ילדי התסמונת הוא גם הסיפור העגום של ילדים רבים בעלי צרכים מיוחדים בישראל.

הסייעת, כוח העזר שמסייע לילד החריג בגן או בכיתה, הן חלק בלתי נפרד מהצלחת השילוב, ותנאי בל יעבור שמציבים מורים ומנהלים. אך בנובמבר השנה הודיע האגף לחינוך מיוחד במפתיע כי יפסיק לממן סייעות לילדי תסמונת דאון המשולבים. מאז פרסום הדברים בתקשורת כבר הודיע המשרד שהוא מחזיר חלק מהסייעות, ל-70 משפחות. אך עד כה רוב המשפחות לא קיבלו את המימון. בימים אלה מתכוונת עמותת ית"ד לעתור בעניין לבג"ץ. לטענת ית"ד, ילדי תסמונת דאון – הנחשבים בעולם כבעלי פוטנציאל טוב לשילוב – מופלים לרעה על ידי משרד החינוך. ית"ד תבקש מבית המשפט לחייב את משרד החינוך להעניק "סל שילוב" (כלומר תקציב) אישי לכל ילד, שהוריו מבקשים לשלבו בחינוך הרגיל (כפי שנעשה באוסטרליה). פסיקה בעניין תהיה תקדים שישפיע על גורלם של כל הילדים עם הצרכים המיוחדים בישראל.

אין פיקוח חיצוני

יישום חוק החינוך המיוחד ומדיניות השילוב הופקדו בידי אגף החינוך המיוחד בראשות רות פן. וזהו אבסורד, מכיוון שקשה להאמין שמי שעומד בראש אגף עם תקציבי ענק יתאמץ לכרות את הענף שעליו הוא יושב. בישיבה של ועדת החינוך באוקטובר אמרה פן שהיא מוכנה לצאת למאבקים כדי להשיג תקציב לעוד ועוד כיתות בחינוך המיוחד. למעשה פן אינה מאמינה בשילוב, ואינה מוכנה לפעול להשגת תקציבים לילדים שהוריהם רוצים לשלבם בכיתות הרגילות. היא מעדיפה לפתוח כיתות של חינוך מיוחד בבתי ספר רגילים ולקרוא לכך שילוב. השנה היא הצהירה על פתיחת 147 כיתות כאלה, אף שחוקרים העוסקים בשילוב סבורים כי גישה זו מנציחה את ההפרדה ומקבעת סטיגמות. למרות ניגוד האינטרסים החריף אין שום פיקוח חיצוני על יישום מדיניות השילוב.

בידי החינוך המיוחד יש די תקציבים כדי ליישם את השילוב ולממן סייעות לכל הילדים בכיתות הרגילות. תקציב החינוך המיוחד לשנת 2000 הוא 1,733,225,000 שקלים. השנה קיבל החינוך המיוחד גם תקציב מיוחד של 10 מיליון שקלים נוספים. אך בעוד שאגף החינוך המיוחד היה צריך לשקוד על צמצום המערכת שהוא מפעיל ולהפנות את משאביו לחינוך הרגיל, בפועל רוב הכספים מועברים למנגנון מנופח המשרת 34,850 תלמידים בסך הכל.

חלק קטן יחסית מהתקציב – 400 מיליון – מופנה לשירותים הניתנים לילדים חריגים בבתי הספר הרגילים (סל השילוב) דרך המרכזים לתמיכה יישובית. מרכזים אלה אינם חסכוניים במיוחד. בכל מרכז כזה יושבות מזכירות ומדריכות, שעלותן היתה נחסכת אילו היו התקציבים מועברים ישירות לילד המשולב או לבית הספר שבו הוא לומד.

אך סל השילוב אינו מיועד רק לילדי החינוך המיוחד. בתי הספר משתמשים בו כדי לטפל בילדים רגילים עם בעיות כמו ליקויי למידה. בוועדת החינוך באוקטובר הודתה רות פן שרק אחוז אחד (10,000 ילדים) מתוך 8% מתלמידי החינוך הרגיל המטופלים על ידי אגף החינוך המיוחד באמצעות סל השילוב (כ-80 אלף ילדים) הם חינוך מיוחד ממש. בדרך כלל אלה הם ילדי "עדיפות א'" – לקויי חושים ונכים פיסית – שהחינוך המיוחד מסכים לוותר עליהם.

מאות הורים לילדים עם צרכים מיוחדים, שמעוניינים בשילובם בחינוך הרגיל, נתקלים בסירוב גורף בוועדות ההשמה מסיבות של חוסר תקציב. אף שחוות הדעת ממליצה לשלב את ילדיהם בחינוך הרגיל ללא סייעת או טיפולים פרהרפואיים, ועדת ההשמה מחליטה להפנותם לחינוך המיוחד. להורים לילדים חריגים זהו מלכוד. גם מי שמאמין בשילוב בחינוך הרגיל משתכנע בסופו של דבר על ידי המפקחות להשאיר את ילדו בחינוך המיוחד. כך, הן מסבירות, הוא ייהנה מזכויותיו – סייעת, טיפולים פרהרפואיים, יום לימודים ארוך ולימודים בעת שביתה – זכויות ששוויין כ-3,500 שקלים לחודש (עלות ילד בחינוך המיוחד). כל אלה יאבד הילד אם "יעבור לחינוך הרגיל".

שההורים יוותרו

עד כמה שרירותית מדיניותו של האגף לחינוך מיוחד אפשר ללמוד מהמקרה של משפחת ששון. בנה יהודה בן ה-9, הסובל מתסמונת דאון, נאלץ לנסוע בכל יום שלוש שעות לבית הספר של החינוך המיוחד בירושלים, זאת משום שלא אושרה לו סייעת בבית הספר ליד הבית, במועצה אזורית מטה יהודה. לדברי האם, רחל ששון, הוא לעתים קרובות חוזר חבול מידי חבריו לנסיעה באוטובוס. לפני שבועיים, לאחר שסיפורה נחשף ברדיו, הודיעה לה פתאום המפקחת שנמצא תקציב לסייעת.

המניע האמיתי מאחורי הסירוב לשלב את הילדים עם הצרכים המיוחדים נעוץ בדרך התקצוב של האגף לחינוך מיוחד. האגף מתוקצב על פי כיתות של שמונה תלמידים, ואינו שש לוותר על הקליינטורה שעל פיה מחושב תקציבו. אם יתחילו לסגור כיתות יקטנו התקציבים ויצטמצם כוחו של האגף. אילאיל לדר שישבה בלא מעט ועדות השמה, שבהן ניסו לשכנע אותה לשלוח את בתה לחינוך המיוחד, אומרת שבמקום שוועדות ההשמה יפנו ילדים לחינוך הרגיל הן נהפכו בידי האגף לחינוך מיוחד למכשיר להנצחת המצב הקיים.

כיום משרד החינוך למעשה מקדם אפליה בין הילדים החריגים. מתן סיוע לילדים עם צרכים מיוחדים, שהוריהם הצליחו לשלבם בחינוך הרגיל, מותנה בטוב לבה של המפקחת ובטיב ה"דיל" שההורה השכיל לבצע עם בית הספר השכונתי או הרשות המקומית. המפקחות הן הסוכנות הראשיות של האגף לחינוך מיוחד, והן מנצחות על המיקח והממכר עם ההורים בדבר מתן שירותים לילדיהם הנזקקים, לעתים קרובות באטימות משוועת.

כאשר ש', אמו של ילד בן 9 כבד שמיעה ועם תסמונת דאון, לא הסכימה לוותר על זכותו לקבל את השירותים המגיעים לו כילד כבד שמיעה, ועמדה על שילובו בבית ספר מסוים, שלחה אחת המפקחות על החינוך המיוחד באזור ירושלים מכתב למועצת מטה יהודה שלא יפעלו בעניין הילד עד ש"ההורים יוותרו". הילד ישב בבית עם מטפלת מתחילת השנה. לאפרת רותן, נערה עם תסמונת דאון מירושלים היא לא אישרה מימון לסייעת או לבת שירות לאומי כי "השילוב של אפרת הוא סיגנון פרטי של משפחת רותן". לפני שבועיים החל בנה של ש', המשתייכת לזרם החרדי לאומי, ללמוד במסגרת חרדית. המפקחת הסכימה לאפשר לו שם סייעת ומעט טיפולים. "זו מסתרה שיש לעצור אותה", אומרת אילאיל לדר, אחת העותרות מעמותת ית"ד.

לדר היא מאותם הורים שמסוגלים "להפוך שולחנות" ואף לממן בעצמם את שירותי החינוך המיוחד, ובראשם סייעת. לילדיהן של משפחות חלשות אין סיכוי לצאת מהחינוך המיוחד. לדר מממנת סייעת חינוכית לבתה ענבר בת ה-10, בסך 2,600 שקלים לחודש. היא גם מממנת מדריכה לסייעת וטיפולים פרהרפואיים. אם בתה היתה בחינוך המיוחד היא היתה זכאית לקבל את כל זאת ויותר בחינם. בית הספר הקדיש חדרון קטן במרתף כדי שהסייעת תוכל לעבוד עם ענבר באופן פרטני. לדר ציידה את החדר להפליא מכיסה הפרטי, והפכה אותו למרכז העשרה יפהפה לכל ילדי בית הספר. התלמידים בכיתתה של ענבר נהנים גם הם מכישורי הסייעת הפרטית, סטודנטית לתואר שני בחינוך מיוחד. כל אלה הם תעודת ביטוח שמבטיחה שבתה תישאר בבית הספר.

חוה סירי, אם מאמצת מאור יהודה של שני ילדים עם תסמונת דאון, סובלת ממדיניותו המפלה של משרד החינוך. לאחר מאבקים רבים היא הצליחה לשלב את בתה, היום בת 10, בגן רגיל עם סיוע חלקי של סייעת. את כל שאר הטיפולים היא מימנה מכיסה. כיום הילדה הלומדת בכיתה ב' היא עצמאית ומתפקדת היטב. כשבנה השני, בן ה-9, היה בגן היא לא קיבלה אישור לסייעת בעבודה. אף שחוות דעת של מומחה קובעת שיש לשלב אותו, סירי נאלצה לשלוח את הבן לחינוך המיוחד משום שלא יכלה לעמוד בנטל הכלכלי. הפער בין הילדים בולט לעין.

ההיסטוריה של השילוב בארצות אחרות בעולם מלמדת שהחוק מעולם לא עבר ללא מאבקי הורים. ב-1975 נחקק בארה"ב חוק מתן הזדמנות שווה לילדים עם מוגבלות, IDEA (Individuals with disabilities Educational Act), שהכיר בעיקרון של השמת ילדים עם נכויות ב"סביבה הכי פחות מגבילה". אבל רשויות החינוך היו האחרונות לאמץ אותו. כעשור חלף עד שחוק מתקדם זה יושם בפועל, בעקבות סדרה של עתירות שהגישו הורים. החל מ-1997 מצהיר החוק הצהרה ברורה בנוגע לשילובם של ילדים עם צרכים מיוחדים. כיום בית ספר רגיל במקום מגוריו של ילד שהוריו רוצים בשילובו חייב לעשות לילד אבחון והערכה של צרכיו, ולהתאים לו תוכנית לימודים אישית. בהתאם לכך הוא מקבל את התקצוב. רק לאחר שנוסו כל האמצעים במשך תקופה מסוימת ובית הספר הוכיח שהילד אינו מתאים לשילוב, אפשר להעבירו לחינוך המיוחד.

פרופ' קליין מהמרכז להתפתחות הילד בבר אילן, שחוות דעתה המקצועית תוגש לבג"ץ, מצדדת במודל האמריקאי. "מיצינו את הערוץ הדיפלומטי", אומרת אילאיל לדר מית"ד. "ילדינו אינם בעדיפות ב'. מי שם את רות פן אלוהים להחליט מי יקודם ויפותח ומי לא, למי דרושה סייעת ולמי לא? הילדה שלי תמיד תישאר ילדת תסמונת דאון, אבל יש לה סיכוי להתקדם כפי יכולתה. לא מגיע לה להזנח".

דליה פז, האחראית על תוכנית השילוב במשרד החינוך, מסרה בתגובה: "תוכנית השילוב אינה חלק מחוק החינוך המיוחד. היא פועלת כחלק מרוח החוק וכחלק ממדיניות המשרד לשלב במסגרות החינוך הרגיל ככל שניתן תלמידים עם צרכים מיוחדים. תוכנית זו לא קיבלה תוספת תקציבית בגין חוק חינוך מיוחד. באשר לאפשרויות השילוב של ילדים עם תסמונת דאון – אוכלוסייה זו אינה הומוגנית. חלקם רב בעייתיים שזקוקים לסביבה טיפולית, גם פיסית, ולשירותים מיוחדים שאינם יכולים להינתן בכיתה רגילה".