

## מקומם של מומחים בתהליכי עבודה של קואליציה לשינוי חברתי

עו"ד ולרי זילכה, רכזת פורום הארגונים וההורים למען ילדים עם מוגבלות, בית איזי שפירא

לפעילות בקואליציה למען קידום של שינוי חברתי יש יתרון ברור: שיתוף הפעולה הנערך במסגרתה בין ארגונים להורים מאפשר שימוש משותף בידע, במשאבים ובקשרים של כל אחד מן השותפים בה.

הסבר על מהי קואליציה, ותאור התהליך שהביא לחקיקת חוק מעונות יום שיקומיים, ע"י קואליציה של ארגונים בריכוז בית איזי שפירא ניתן לקרוא במאמר "[קואליציית ארגונים לשם השפעה על חקיקה ויישום חקיקה](#)".

במאמר זה אתייחס לדילמות העולות בעבודת הקואליציה סביב הקשר עם אנשי מקצוע בכלל ואנשי מקצועות הבריאות בפרט.

### הרקע

מאמר זה מבוסס על הניסיון שנצבר בעבודתה של "קואליציית הארגונים וההורים למען ילדים עם מוגבלות", הפועלת מאז שנת 2002. הקואליציה, אשר מונה כ-60 ארגונים והורים רבים מכל גוני האוכלוסייה ומכל רחבי הארץ, עוסקת בשינוי מדיניות באמצעות שינויים בחקיקה, בתקנות ובנהלים לטובת ילדים עם מוגבלות.

שינוי חברתי נעשה בין היתר באמצעות שינוי של מדיניות ארגונית, חברתית וכלכלית. שינוי מדיניות יכול להתבצע על-ידי הרשות המבצעת, הרשות המחוקקת או הרשות השופטת. אדם פרטי, ארגון או קואליציה אשר רוצים להציע שינוי, צריכים לבסס את הצעתם על תשתית של ידע מקצועי ו/או "ידע התנסותי" – כלומר, ידע שנרכש מתוך חוויות החיים של אנשי מקצוע או הורים.

"קואליציית הארגונים וההורים למען ילדים עם מוגבלות" נעזרת בוועדת מומחים המתכנסת כדי לספק את התשתית המקצועית ולהציע המלצות לשינוי. במאמר זה אתייחס לשלבי העבודה בהקמתה של ועדת המומחים ובמתן ההמלצות, וכן בדילמות העולות מכך.

### שלב מקדמי: זיהוי הצורך בשינוי מדיניות

הורים לילדים עם צרכים מיוחדים אשר חברים בקואליציה, או נציגי הארגונים עצמם, מביאים לידיעתן של רכזות הקואליציה מידע בנוגע לחסר או לליקוי בשירות, או להיעדר זכות או לקושי ביישום של זכות קיימת. שלב מקדמי בעבודה, אשר נעשה על-ידי רכזות הקואליציה, הוא לברר אם מדובר בתופעה רחבה המוכרת להורים ולארגונים נוספים, וכשיש לכך מקום, לבדוק את העניין גם עם אנשי הטיפול: רופאים התפתחותיים, רופאים מומחים, פסיכולוגים התפתחותיים, אנשי מקצועות הבריאות, עובדים סוציאליים, מנהלי מסגרות ועוד. אם מתברר

שקיים צורך כלשהו שטרם ניתן לו מענה, ולאחר תהליך לימוד, הרכזות מעלות את הנושא בפני הקואליציה כדי להחליט אם זהו נושא שהפורום מעוניין לקדם. אם הפורום בוחר לפעול בנושא, אחת הדרכים ליצירת תשתית מקצועית כבסיס לשינוי היא באמצעות ועדת מומחים.

## ועדת מומחים

### מטרתה של ועדת המומחים

ראשית כול יש להגדיר את תפקידה של ועדת המומחים. בעניין זה קיימות שתי אפשרויות: (א) להגדיר את ועדת המומחים ככלי למימוש מדיניות שהפורום בוחר לקדם. כלומר, הפורום מזהה את החסר הקיים ומבקש מוועדת המומחים את התיקוף המקצועי הדרוש כדי לטפל בצורך ולספק את המענה המקצועי המומלץ. (ב) להגדיר את ועדת המומחים ככלי שתפקידו לסייע לפורום לגבש החלטה אם יש צורך לקדם נושא מסוים.

יש לציין כי במהלך כל שנות עבודת הפורום, הוא לא עשה שימוש בוועדת מומחים בדרך המפורטת בסעיף ב'. נדמה כי הסיבה לכך היא שברשות הפורום מצויים ידע מקצועי וידע התנסותי שהתקבלו מהארגונים ומההורים, אשר די בהם כדי לקבל החלטה שבסיסה חברתי ולא מקצועי. לפיכך, אתייחס במאמר זה לוועדה כפי שהיא מוגדרת בסעיף א'. אפשר להשתמש באותם עקרונות גם לצורך עבודה עם ועדה שתפקידה למידה, בשינויים המתאימים.

### שלבי העבודה של ועדת המומחים

השימוש בוועדת מומחים מאפשר להעלות באופן מרוכז בפני אנשי מקצוע מתאימים את המידע לגבי החסר שזוהה. אנשי המקצוע דנים בחסר ומגבשים דעה שתסייע להחליט מהו החסר על-פי התפיסה המקצועית ומהם המענים הנדרשים. עבודה משותפת של חברי הוועדה מובילה לגיבוש המלצות מקצועיות בלתי תלויות. חברי הוועדה חותמים על המלצות אלו, אשר מופצות לאנשי מקצוע נוספים לשם גיוס תמיכתם. מסמך ההמלצות משמש בסיס לפנייה לרשות המתאימה – המחוקקת, המבצעת או השופטת.

### מדוע ועדת מומחים ולא מומחה אחד?

לדעתנו יש חשיבות גדולה לליבון סוגיות ולסיעור מוחות בין אנשי מקצוע ואנשי שטח. לכל אחד מאנשי המקצוע, אפילו אם הם עוסקים באותם תחומים, יש ניסיון אקדמי ומעשי שונה, ויחד הם מאפשרים חשיבה על החסר מזוויות שונות. על-פי רוב ירצו קובעי המדיניות לבסס את שינויי המדיניות על תמיכה מקצועית רחבה, ולא רק על דעתו של מומחה אחד, בכיר ככל שיהיה.

### באילו מצבים יש להיעזר בכלי של ועדת המומחים?

כאמור, מאז הקמתה קידמה הקואליציה מגוון נושאים, אולם הוקמו רק שתי ועדות מומחים לצורך הטיפול בהם. לפיכך עולה השאלה: מדוע הוקמה ועדה במקרים אחדים אך לא באחרים? נדמה כי התשובה מצויה בסוג הידע הנדרש ובשאלת הימצאותו בידי חברי הקואליציה. המקרים שבהם הוקמה ועדת מומחים היו מקרים שבהם היה צורך בקביעת קריטריונים רפואיים/מקצועיים או בבחינת כלי אבחון המבוסס על מדדים רפואיים

התפתחותיים. במקרים אלו, הייתה הערכת הקואליציה כי יש צורך לרכז קבוצת מומחים העוסקים בנושא האבחון, אשר יכולים לקבוע מבחינה מקצועית אם השירות חסר, מי הקבוצה הזקוקה לשירות זה ומהם הכלים האבחוניים הקיימים המוצעים, ואף להציע כלי אבחוני חדש.

**דוגמה 1: ועדת מומחים שהוקמה לצורך הרחבת הזכאות למעונות יום שיקומיים.** הטענה הייתה שהחוק הקיים אינו מזכה בשירות זה ילדים הזקוקים למעון יום שיקומי. על-פי החוק היו זכאים לו פעוטות ש"השירות לאדם עם מוגבלות שכלית התפתחותית" הגדיר אותם כפעוטות עם מוגבלות שכלית התפתחותית, או פעוטות הזכאים לגמלה מהמוסד לביטוח לאומי. ועדת המומחים, שהורכבה מרופאים התפתחותיים, זיהתה כי מרבית הפעוטות הזקוקים למעון יום שיקומי ואינם מקבלים שירות זה, הם ילדים עם עיכוב התפתחותי ניכר. הוועדה דנה בכלים האבחוניים הקיימים, ולבסוף הציעה כלי אבחוני שעד אותה עת לא היה מדד רפואי/משפטי מוכר (DQ – development quotient). משרד הבריאות בחר לאמץ כלי אבחוני זה, ולאחר מאבק הורחב חוק מעונות יום שיקומיים, וכיום הסעיף העיקרי החדש בחוק מסתמך על מדד ה-DQ שהוצע בוועדת המומחים.

**דוגמה 2: ועדת מומחים שהוקמה לצורך קביעת קריטריונים לשילוב פעוטות עם צרכים מיוחדים במעונות יום רגילים.**

הטענה היא כי פעוטות רבים עם צרכים מיוחדים נאלצים להישאר בביתם בשל היעדר תמיכה בעת שהותם במעונות יום רגילים. ועדת המומחים הוקמה במטרה להגדיר מיהם הפעוטות הזקוקים לתמיכה כדי שיוכלו להשתלב במעון יום רגיל, ואיזה סוג של תמיכה נדרשת.

בוועדה זו היו חברים רופאים התפתחותיים, פסיכולוגים התפתחותיים, עובדים סוציאליים, נציגי ארגונים ומנהלת של תוכנית שילוב ארצית, וכן נציגה מאחד מארגוני המעונות.

ועדה זו, שהייתה רחבה בהרבה מקודמתה, חידדה את הדילמות הקשורות בעבודה עם ועדת מומחים, שאותן אפרט כעת.

## **דילמות בעבודה עם ועדת מומחים**

**1. בחירת חברי ועדת המומחים:** ברור לכול שיש חשיבות גדולה לבחירת המומחים שישמשו כחברי ועדה, הן מבחינת תפיסת עולמם המקצועית, הן מבחינת "הבכירות" המקצועית שלהם, והן מבחינת קשריהם ונאמנותם המקצועית לממסד.

א. תפיסת עולמם המקצועית של המומחים: תפיסת עולם מקצועית מבוססת גם על תפיסת עולם ערכית. כמו בכל מקצוע, ככל שמדובר בנושא חד-משמעי וברור יותר, כך קל יותר לבחור את אנשי המקצוע שיהיו שותפים לוועדה, שכן גובר הסיכוי שתהיה הסכמה ביניהם ושחילוקי הדעות יהיו מצומצמים ונקודתיים יותר. ככל שהנושא פחות חד-משמעי, כך תהיה פחות הסכמה לגבי עצם הגדרת הצורך והיקף הצרכים והמענים המוצעים. לכן חשוב לפגוש את אנשי המקצוע עוד בטרם הזמנתם לוועדה, ולהזמין לוועדה אנשים הסבורים הן מבחינה מקצועית והן מבחינה ערכית שיש חסר הדורש תיקון.

ב. בכירות המומחים: חשוב להיעזר ברופאים "בכירים", בעלי ידע וניסיון רבים, שכן השתתפותם בוועדה כמומחים בעל שם תסייע בהמשך לאימוץ ההמלצות על-ידי מקבלי ההחלטות.

ג. קשרים עם הממסד - "ריבוי כובעים": מטבע הדברים, אנשי הטיפול מועסקים על-פי רוב על-ידי משרד הבריאות ו/או קופות החולים אך גם "חובשים כמה כובעים", אשר כולם יבואו לידי ביטוי בדרך חשיבתם ובהמלצותיהם. ככל שרופא/איש טיפול מקורב יותר לממסד ועובד עמו ובתוכו (משרד הבריאות/קופת חולים), כך הוא בקי יותר בדרכי הפעולה של המערכת ויכול לתת המלצות מקצועיות שיהיה אפשר ליישמן במערכת, ואולי אף ליישמן בעצמו. כמו כן, אדם שעובד בממסד יכול לזהות את הכשלים הממסדיים ולהציע פתרונות, מתוך ניסיונו המקצועי "מחוץ לקופסה". יחד עם זאת, גם ההיפך נכון – לפעמים העבודה עם הממסד עלולה לקבע דרכי חשיבה, כאשר תפיסה מקצועית מעוצבת גם ע"י התחשבות בתקציבים, אפשרויות יישום, סדרי העדיפויות והשיקולים המערכתיים. אמנם בשלב מאוחר יותר בתהליך, שיקולים מערכתיים ויישומיים אלו עולים ממילא לדיון, והעובדה שהם עלו לדיון מוקדם בוועדה מסייעת להתמודד עמם בהמשך, אך בשלב זה הם עלולים לחסום חשיבה יצירתית ולהקשות את הצגתם של רעיונות "חדשניים".

**2. ועדה בלתי תלויה:** יש חשיבות גדולה לכך שחברי הוועדה ישתתפו בה באופן התנדבותי וללא חסות או תמיכה מכל מקור שהוא. כך ייתפסו המלצותיה כמקצועיות בלבד ולא ככאלו המוטות לטובת גוף כלשהו. כשמדובר באנשי מקצוע בכירים התורמים מזמנם לטובת שינוי חברתי, נדרש מאמץ רב לתאם פגישות, שכן הן נערכות בזמנם הפנוי ונקבעות תוך התחשבות בלוח הזמנים העמוס מאוד של כל אחד מהם. התיאום המורכב של הפגישות גורם להתארכותם של תהליכי העבודה.

**3. הרכב הוועדה:** האם הוועדה צריכה לכלול רק אנשי מקצוע מתחום הבריאות או גם אנשי מקצוע אחרים, כמו עובדים סוציאליים, מנהלי מעונות ומשלבים? והאם היא צריכה לכלול גם הורים?

א. הטרורגניות: אין ספק שקשה יותר לנהל ועדה הטרורגנית מקצועית, שכן אנשי מקצוע מתחומים שונים אינם בהכרח מדברים ב"אותה שפה". זאת ועוד, כל אחד מהם מזהה את הבעיה מזווית אחרת. למשל, רופא יראה את הבעיה בצורה אחרת מפסיכולוג, ולעתים "גבולות הגזרה" בין התחומים אינם ברורים והמענים שונים. כאשר מצרפים לוועדה גם אנשי טיפול (כגון מנהלי מעונות ועובדים סוציאליים), נוספת עוד זווית הסתכלות.

אף על פי שוועדה הטרורגנית דורשת חשיבה משותפת ולעתים מורכבת, אשר עשויה לכלול תפיסות עולם שונות לעתים אף הפוכות, בכל זאת יש להטרורגניות שלה חשיבות גדולה. המלצות של ועדה רב-מקצועית שכללה אנשי מקצוע מתחומים שונים שחשבו יחד, ליבנו זה עם זה את המחלוקות והצליחו לגבש המלצות משותפות, הן המלצות שעשויות להתקבל בקלות יתרה, שכן היבטים רבים של הנושא עלו לדיון ולובנו. לדוגמה, בוועדת המומחים בנושא השילוב סברו המשתתפים שיש קבוצה של פעוטות שירוויחו יותר דווקא במסגרת סרגטיבית, ולכן סברו שיש להקים במעונות רגילים כיתה נפרדת שבה יהיו הפעוטות מופרדים רוב הזמן מהכיתות האחרות, ויקבלו גננת מיוחדת וטיפולים פרה-רפואיים. כל אנשי המקצוע בוועדה סברו שהדבר יועיל לאותה קבוצה, אך

לאחר ברור עם מנהלי המעונות השונים עלה כי יהיה קשה ליישם המלצה כזו, וייתכן שעדיף לקבוצה זו להשתלב במעון יום שיקומי, שבו כבר ישנן התשתיות והמסגרת לתת את המענה הנדרש.

ב. שילוב הורים או אנשים עם מוגבלות: יש לשאול אם ועדה מקצועית צריכה לכלול גם הורים כאשר בדרך כלל ההורים הם אילו שהציפו את הצורך אשר הניע את התהליך כולו. מבחינה מעשית, חשוב לשמוע את עמדת ההורים לגבי הקריטריונים שייקבעו והמענים המוצעים, שכן הם יכולים להעיד, מעצם היותם הורים, אם המענים המוצעים יכולים לדעתם להועיל ואם הם ניתנים ליישום כפי שהם מוצעים. לעומת זאת, מאחר שההמלצות בכל מקרה יובאו בפני הפורום הרחב של הארגונים וההורים, כדי שחבריו יאמרו אם כדאי לדעתם לקדם את ההמלצות כלשונן, אולי מוטב שוועדת המומחים תכלול אנשי "מקצוע" בלבד.

להערכת התשובה לשאלה זו היא ערכית: מי מחליט מה נכון ומי צריך להיות שותף לעיצוב מדיניות אשר צרכניה העיקריים הם הפעוטות וההורים? מחד גיסא אפשר לומר שהידע המקצועי מצוי בידי אנשי המקצוע – הרופאים או המטפלים – ולכן הם "המומחים". מאידך גיסא, להורים יש זכות בסיסית להחליט מה טוב עבור ילדיהם, והם הרי עושים זאת בכל תחומי החיים של ילדיהם, לרבות בתחומים כמו בריאות וחינוך. מדוע אם כן לא להגדיר זכות זו באופן רחב ולאפשר להורים להיות שותפים גם בעיצוב המדיניות הראויה על בסיס התפיסה הקהילתית של nothing about us without us? המשמעות היא שההורה הוא חלק מהצוות, נקודת מבטו מובאת בחשבון ועמדתו נשקלת באותו אופן שנשקלת הדעה ה"מקצועית". בנוסף יש לציין כי ההורה הוא "המומחה" בעניין צרכי הילד הספציפי שלו מעצם היותו המטפל העיקרי שלו והתנסות החיים המצטברת בטיפול בילדו ולכן גם הוא "מומחה" שדעתו צריכה להישמע בוועדת המומחים.

דוגמא לחשיבות שילוב ההורים בוועדת "מומחים": תרגום המלצה מקצועית מן הכוח אל הפועל, צריך שיעשה בצורה שהיא גם נגישה למשפחות וגם אפשרית ליישום, כמו למשל בדוגמה שניתנה לעיל בסעיף 3א. המלצת אנשי המקצוע הייתה להקים מסגרות נפרדות במעונות יום רגילים. אולם פרט לקושי הטכני (מעונות אינם ערוכים לכך ויהיה קשה ליישם את ההמלצה), קיים קושי נוסף הנובע מנקודת המבט של המשפחות: אם פעוטות אלו יופנו למעונות יום רגילים, הרי שפתיחת כיתה כזו תהיה תלויה בכך שמספיק פעוטות יתגוררו באזור המעון. בהיעדר מספר מספק של פעוטות לא תיפתח הכיתה ולא יינתן מענה לבעיה. מאידך גיסא, אם פעוטות אלו ישתלבו במעון יום שיקומי, מובטח שתהיה מסגרת מתאימה לפעוטות הזכאים למעון יום שיקומי, שכן הם זכאים גם להסעה למעון. לאור עמדה זו של ההורים, המלצות הועדה שוננו בהתאם. לפיכך, היתה חשיבות גדולה לכך שנקודת המבט של ההורים תישמע בטרם ניתנו המלצות הועדה.

**בנקודה זו אנו חייבים להביע המלצה ברורה משלנו. אנו מאמינים כי מבחינה ערכית יש להורים זכות להיות שותפים מלאים לכל דיון הנוגע לעיצוב מדיניות שיש לה השפעה והשלכה על חיי ילדיהם. בנוסף, כאמור לעיל, במציאות החברתית של היום כבר ברורה התפיסה כי לידע של ההורים עצמם יש ערך רב בקידום תהליכים טובים וישימים של עיצוב מדיניות.**

4. **מספר חברי הוועדה:** ככל שמספר חברי הוועדה גדול יותר, וככל שהשונות בתחומי המקצוע רבה יותר, כך קשה יותר לתאם פגישות, לנהל את הדיונים ולהסכים על המלצות. עם זאת, כפי שצוין לעיל, יש חשיבות רבה להביא תפיסות שונות לשולחן הדיונים ובכך לאפשר חשיבה מעמיקה מהיבטים רבים ושונים.

5. **שלב גיבוש ההמלצות:** במקרה של ועדת המומחים בנושא שילוב, כאשר השתתפו בוועדה אנשי מקצוע מתחומים שונים, באופן טבעי שלב גיבוש ההמלצות לא היה פשוט. בשלב זה תפקידו של רכז הוועדה משמעותי מאוד בכתיבת ההמלצות ובבירור עמדתו של כל אחד מחברי הוועדה, כך שניתן יהיה להגיע לנוסח מוסכם ככל האפשר. במקרה שלנו, הצליחה הוועדה לגבש המלצות אשר היו מוסכמות על כל חברי הוועדה למעט חברה אחת. יחד עם זאת, נושא אחד נשאר במחלוקת בין חברי הוועדה. לפיכך, **ולשם השקיפות**, הוחלט לכתוב את הדו"ח באופן המשקף את ההסכמות, ולציין גם את הנושא שהייתה מחלוקת לגביו בין המומחים. כמו כן, התייחס הדו"ח המסכם גם לעובדה כי אחת מחברות הוועדה התנגדה להמלצות כלשונן. ברור לכול שהמלצות אלו הן רק תחילת הדרך, וכי שינוי באמצעות חקיקה ממילא ידרוש דיונים רבים, אם בוועדות הכנסת ואם בוועדות במשרדי הממשלה, כדי לגבש את הנוסח הסופי לחוק המוצע. אך כאשר ההמלצות מבוססות על הסכמה כמעט מוחלטת בין חבריה של ועדת מומחים רבגונית, הטרוגנית ובלתי תלויה, הרי שנוצרה קרקע מוצקה להמשך העבודה.

6. **הפצת הדו"ח והחתמת תומכים:** שלב זה של הפצת הדו"ח בין אנשי מקצוע שלא היו שותפים לוועדת המומחים, הוא שלב חשוב בעבודה. ככל שיותר אנשי מקצוע יתמכו בעמדה המוצעת בדו"ח, כך יהיה קל יותר לשכנע את הממסד בנחיצות השינוי ובהסדרים המוצעים.

7. דרכים נוספות להיעזר באנשי מקצוע לטובת שינוי חברתי במסגרת חוק השילוב בפרט, ולטובת שינוי חברתי בכלל:

### **מה הרופאים יכולים לתרום לקידום חוק לשילוב פעוטות?**

- ✓ ליידע את המכונים להתפתחות הילד בנושא השילוב ולגבי אפשרות הפנייה, כדי ליצור לחץ על המערכת.
- ✓ לתת מידע על מחקרים, מקרים, רעיונות, פתרונות והסדרים מקומיים.
- ✓ לערוך פגישות עם נציגי משרדי הממשלה ולהשתתף בוועדות הכנסת.
- ✓ לתת מידע להורים על האפשרות לפנות לפורום ו/או לקדם ו/או למצות זכויות.
- ✓ להפנות לפורום הורים המתמודדים עם הבעיה.

### **מה הרופאים יכולים לתרום כדי לקדם שינוי חברתי?**

- ✓ להעלות נושאים ורעיונות לקידום/שינוי ולהביאם בפני הפורום.
- ✓ להשתתף בתהליך לימוד הנושא.
- ✓ להשתתף בוועדות מומחים.
- ✓ לתמוך בהמלצות של ועדות מומחים.
- ✓ להשתתף בפגישות במשרדי הממשלה/בכנסת.
- ✓ להציג מקרים התומכים בנושאים שיש עניין לקדם.
- ✓ לקרוא דוא"ל ולהגיב עליו.
- ✓ לחתום על ניירות עמדה.