



ביטאון
תאריך: 5/04
"עוצמה - פורום ארצי של משפחות נפטני-נפט"
לשכה: 052-3670386
טל: 02-6585437
יושב ראש: 03-6701800
פקס: 02-6585261

עלון מאי 2004

בחודשים האחרונים חלו בעמותה שלנו תמורות חיוביות. מספר לא מבוטל של פעילים חדשים הצטרפו אלינו ואנו נמצאים בעיצומו של תהליך התארגנות מחדש אשר יחלק את הנטל על פני מספר אנשים רב יותר. בהזדמנות זו אנו רוצים להודות לחברת ההנהלה לשעבר, מירי, על כך שנטלה על עצמה עד עתה תפקידים מרובים כל כך ועשתה ימים כלילות למלאם על הצד הטוב ביותר. תודה, מירי, אנו מעריכים זאת מאד. בשל ההתארגנות המחודשת התעכבנו בהוצאת העלון ואנו מקווים שלהבא נוציא לאור לעתים מזומנות יותר. החלטנו להקדיש הפעם את מרבית העלון לסכום של פעילות העמותה והישגיה עד עתה, הן לטובת חברינו הותיקים והן למען המשפחות אשר נחשפות אלינו לראשונה.

סקירת פעילות העמותה והישגיה

תקשורת ודעת קהל

מקיימים קשרים קבועים עם התקשורת ונציגיה ברדיו, בטלוויזיה ובעיתונות. יוזמים מסיבות עיתונאים, מגיבים במכתבים למערכת ובמאמרים. הבאנו עיתונאים לבתי חולים, להוסטלים ולמפעלי שיקום. מאבק נגד סטיגמה למסגרות שיקום בקהילה (פניה לראש עיר, מעורבות נגד צו עיכוב לאכלוס דיור מוגן ועוד).

מידע והפצתו

פעלנו בחישוב ונאבקנו נמרצות כ-3 שנים להקמת מרכז מידע מוסמך, אמין וזמין בכל נושאי בריאות הנפש. המוקד מופעל כיום ע"י ער"ן, באחריות ופיקוח של משרד הבריאות - על בסיס האפיון שכתבנו. מס. הטלפון 09-8621201.

היכרות עם השטח ופעולות שטח

מקיימים קשר קבוע ושוטף עם משפחות של נפגעי נפש - טלפונית, בפגישות פרטניות ובמפגשים רחבים. עורכים ביקורים יוזמים בבתי חולים ובמרפאות ברה"י, וכן במסגרות שיקום (עצמאית, או דרך מועצת השיקום). קשר שוטף עם הנהלות וסגל בכמה בתי חולים, וקשר מודמן עם היתר. פועלים, לבקשת משפחות, להגן על נפגעי נפש מפני הפרת סטנדרטים מחייבים באשפוז ובקהילה. דוגמה בולטת: פעילותנו האינטנסיבית להגנה על מפעלי השיקום ועל המשתקמים במתחם "שלווה" (בהנהלת ביה"ח "אברבנאל") בבת-ים, בעקבות פגיות משפחות של משתקמים במחלקה השיקומית (בשנים 2000/1 ושנית ב-2002) ובמועדון "אלמוג" (2002). הודות לפעולותינו ולמעורבות גורמים נוספים - מועדון "אלמוג" פועל היום במבנה ובתנאים משופרים והולמים בחולון, והוקצו המשאבים שאפשרו את שיפוץ מחלקת השיקום ב"שלווה".

ארגונים אחרים, אקדמיה, אגודות מקצועיות - שיתוף בארץ ובחו"ל:

קשרים שוטפים עם עמותות שיקום לנפגעי נפש ("אנוש", "רעות" ועוד). שיתוף פעולה עם עמותות לקידום זכויות ופעילות צרכנית - בעיקר "בזכות", "מרכז הישראלי לעזרה עצמית" (בת"א), "שיתוף", "צרכני בריאות בישראל" (צב"י), "מתמודדים למען מתמודדים" - ארגון נפגעי הנפש בישראל" (מלי"מ), "מטה מאבק הנכים בישראל" ועוד. קשרים עם גורמי-אקדמיה בכירים בתחום השיקומי, הרפואי והמשפטי - הפקולטה למשפטים וביה"ס למקצועות הבריאות

חקיקה

- חוק שיקום נכי נפש בקהילה 2000, "חוק תמר" (גווינסקי), הוא ייחודי בעולם. היינו מעורבים מעשית ואינטנסיבית מתחילת גיבוש החוק ועד לקבלתו בכנסת - מתוך היכרות עמוקה של צרכי יקירנו. הגשנו ניסוחים והצעות לתיקונים (כגון הגדרת המושג קהילה, מרכיבי סל השיקום, הגדרת נכות נפשית, הרכב המועצה וועדות השיקום, הכללת התקציב בחוק ואחריות לביצוע). הישגנו מתבטאים בנוסח החוק.
- חוק השוויון לאנשים עם מוגבלות: פועלים לכלול בתוספות שבדרך מענים יישומיים לצורכיהם של אנשים עם מוגבלות נפשית - בשוויוניות בטיפול הרפואי, בנשיות ובהתאמות לעבודה.
- חוק טיפול בחולי נפש, חוק זכויות החולה - נציגינו דנים עם גופי המקצוע ומשרדי הממשלה ברוויזיות הדרושות - בהדגשת חובות הטיפול הרפואי, זכויות החולה ומשפחתו.

משפט

פעולות בשיתוף ארגונים אחרים בהכנת תביעות בנושאים פרטניים ומערכתיים. הגענו לבית המשפט העליון בנושא טיפול אמבולטורי בקהילה, והצלחנו. הגשנו בג"ץ נגד סגירת "אברבנאל" ללא הכנת חלופות באזור (הדין נקבע למאי 2004).

כנסת ישראל

משתתפים בקביעות בדיוני ועדת העו"ר והבריאות בנושאי בריאות הנפש, ובדיונים רלוונטיים בוועדות כנסת נוספות. יוזמים שאילתות ודיונים. חברים בשדולת הבריאות ובשדולה למען אנשים עם מוגבלות, מקושרים עם מרכז המידע והמחקר בכנסת.

מועצות וועדות

מיוזגים, במינוי שר, במועצה הארצית לשיקום נכי-נפש בקהילה ובמועצה הלאומית לבריאות הנפש. חברים בוועדה המייעצת לנציבות שוויון לאנשים עם מוגבלות במשרד המשפטים ופעילים בכל ועדות המשנה שלהן ובסניורה. חברים בוועדת היגוי בבתי חולים פסיכיאטריים. בוועדת היגוי לבדיקת בתי חולים פסיכיאטריים, בוועדה שהכינה תוכנית הרפורמה הביטוחית בבריאות הנפש, בסקר הבריאות 2003 ובמחקר הסטיגמה, ובצוות הבינמשרדי ליישום ייצוג משפטי לחולים בוועדות פסיכיאטריות.

כנסים ואירועים

פעילים בוועדות הארגון לכנסי ברה"י. פעלנו לבחירת נושא השיקום (2001) ורפואה בקהילה (2003), וכן בארגון והפעלה של אירועי שבוע בריאות הנפש.

17.12.03 פגישה עם ועדת ההיגוי הארצית בנושא המאבק בנגע הסמים.

12.02.03 כנס מנהלים בתחום שיקום בריאות הנפש בנושא ניהול המשלב את ראיית צרכי המשתקם, המסגרת והמערכת. נציגותינו השתתפו בדיון בנושא קשיים במערך הדיור לנפגעי נפש והציגו את עמדת המשפחות, וכן בדיון בתחום חברה ופנאי.

19.02.04 באזור המרכז התקיימה הרצאה בנושא "השפעות תפקודיות של אומגה-3 ואומגה-6 על אנשים עם צרכים מיוחדים" על ידי ד"ר דניאל ים והרצאה נוספת בנושא "אתגרים - שילוב ושיקום באמצעות פעילות בענפי ספורט".

25.12.03 התקיימה אסיפה כללית של העמותה כנדרש על פי חוק העמותות. בעקבותיה התקבל אישור של רשם העמותות על תקינות העמותה לשנת 2004.

02.03.04 נציגתנו הרצתה במסגרת קורס הסבה של אחים/אחיות למתאמי טיפול בנושא חשיבות תיאום הטיפול.

תגובות ותכתובות

התפרסמה תגובתנו במקומון "תל-אביב" (17.3.04) על הכתבה הסטיגמית "פגועי נפש במעונות הסטודנטים", והעלינו את חשיבות ההכנה של הקהילה לקבלת אנשים עם שונות.

כמו כן התפרסמה תגובתו של יו"ר העמותה, פרופ' שמיר, לכתבתו של הן רזניק בעיתון "הארץ" (8.2.04) בנושא סגירת "אברבנאל" בתגובתו התריע הי"ר על חוסר ההגיון ועל הסכנות הטמונות בסגירת בית חולים ללא חלופות אשפוז מתאימות באזור.

- בהשתתפות עקבית ובייצוג אמיתי של צורכיהם של אנשים פגועי נפש בכנסת, בדיונים על טיפול רפואי באשפוז ובקהילה.
- בבחינה וקידום תיקונים נחוצים לחוק טיפול בחולי נפש - במסגרת התייעצויות בכתב ובעל-פה, פגישות משותפות עם נציגינו ונציגי מתמודדים, ופורומים משותפים עם גורמי בריאות הנפש.
- בייצוג ובסיוע פרטני לנפגעים ולמשפחות שאנו מפנים אליהם - תמיד ברוח טובה, במהירות, ברצינות וביסודיות.

בייצוג משפטי בנושאים מערכתיים ופרטניים

- עורכות הדין של "בזכות" מייצגות את ענייני העמותה (כגון בערעור על פסק דין גדות - ייצוג עמדה משותפת).
- הגישה תובענה נגד שירותי ברה"י על העברת מאושפזים בן-לילה מבית חולים פסיכיאטרי, ללא התרעה מוקדמת וללא ההכנה המתחייבת.
- פועלת לצמצום הסטיגמה והאפליה של נפגעי נפש. בין היתר, במענה לפניותנו, התערבה וסייעה בביטול צו מניעה לאכלוס דיור מוגן לנכי נפש, שהיה נגוע במניעים סטיגמטיים.
- מייצגת נפגעי נפש ו/או בני משפחות בתביעות פרטניות, במענה לפניות ישירות או לפונים המופנים על ידינו.

בנוסף לפעילות המשותפת, "בזכות" -

- השתתפה בתביעה לבג"ץ בנושא עיגון זכותו של חולה לייצוג משפטי בוועדה פסיכיאטרית בחוק טיפול בחולי נפש. כבג"צ שם קץ לסחבת מתמשכת, והוביל לקבלת התיקון לחוק, במרץ השנה.
- מעניקה שירותי ליווי וסיוע חנים בהליך פלילי, לאנשים עם מוגבלות נפשית שנפגעו מעבירת מין או מאלימות (פרטים באתר "בזכות" - <http://www.bizchut.org.il/>, מדור פרסומים/דפי מידע).

יום עיון בוועדת העבודה, הרווחה והבריאות 16.12.03-2

הדיון נסב על הקיצוץ התקציבי בנושא בריאות, ובריאות נפש בפרט, אשר יגרם למצוקה קשה, כגון: אי מתן מענה לאוכלוסייה שתיוותר ללא תעסוקה ודיוור בעקבות צמצום מיטות בבתי חולים פסיכיאטריים, או אי-פתיחת מפעל מוגן. החלטת הוועדה הייתה לקרוא לשר האוצר לחזור מן הקיצוץ הצפוי.

פעילות ביוזמת נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות

בשוק פתוח להתאמות תעסוקה לאנשים עם מוגבלות נפשית (11.2.04) התקיימו שלוש קבוצות דיון: בני משפחה, אנשי מקצוע ומועסקים. בקבוצת בני המשפחה השתתפו שמונה מחברינו בירושלים, שהעלו בקשה להתחשבות בבני משפחה של נפגעי נפש, בין אם במתן הטבות לפרישה (מוקדמת), ובין אם הטבות אחרות, כגון: מתן ימי מחלה. הוחלט להגיש עד יוני 2004 הצעת חוק בעניין. **רשויות השלטון המקומי** - השתתפנו בדיון על גיבוש אמנה של השלטון המקומי להנגשת עיר (אמנת ברצלונה).

פעילויות שטח נוספות

16.12.03 השתתפנו בכנס בנושא "בריאות הנפש בקהילה - סיכויים וסיכונים" בחסות משרד הבריאות. נציגת העמותה הנחתה פאנל בנושא "תפקיד מתאם טיפול בקהילה" והדגישה את חשיבותו כגורם-על המתאם, מגשר ומתווך בין גורמי הטיפול והשיקום.

שיתוף פעולה מתמשך ופורה עם "בזכות"

ארגון "בזכות", המרכז לזכויות אדם של אנשים עם מוגבלויות, הינו עמותה הפועלת לקידום השוויון של אנשים עם מוגבלות פיסית, שכלית, ונפשית, ולשילובם ולשיתופם בחברה בכל תחומי החיים. שיתוף הפעולה שלנו עם "בזכות" נמשך שנים רבות. הוא מבוסס על קירבה רבה בעמדות יסוד, ביעדים ובמטרות, על הערכה הדדית ואמון הדדי, על שקיפות ותיאום פעולה. האוכלוסיות והמטרות ש"בזכות" פועלת לקידומן הן רחבות יותר, ואנחנו ממוקדים בנפגעי נפש ומשפחותיהם. על אף הנושאים הרבים שבזכות עוסקת בהם, אנו מוצאים תמיד ארון קשבת, שפה משותפת, היענות מהירה, וסיוע ממשי בנושאים החיוניים בתחומנו.

בחקיקה וביישומה

- בהליכי הניסוח של חוק שיקום נכי נפש בקהילה 2000, לאורך כל תהליך החקיקה; בקידום יישומו במסגרת מליאת המועצה הארצית לשיקום נכי נפש בקהילה ובוועדות-המשנה שלה, בהתאמת תקנות תעסוקה לחוק ועוד. "בזכות" יזמה, גיבשה והפיצה נוסח בהיר ותמציתי של הזכאות לסל-שיקום, שאנו ממשיכים להעביר למשפחות ולחולים (ממלץ מאוד לעיין בנוסח, <http://www.bizchut.org.il/>, מדור פרסומים/דפי מידע).
- ביוזמה, בגיבוש ובניסוח המתמשך של חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות - על התוספות שבדרך, ובהובלת מאבקים נגד גזירות הפוגעות בעקרונותיו - בראש קואליציית-הארגונים. בפעולות משותפות להחזרת פרק הבריאות שנמחק, בלחץ האוצר, מנוסח התיקון המתגבש. בפנייה משותפת ליו"ר ועדת העו"ר והבריאות, המדגישה כי "עבור אנשים עם מוגבלות נפשית - מענה רפואי נגיש וזמין לצורכיהם הייחודיים קריטי לעצם יכולתם לחיות בקהילה. לכן, אי-הכללתו של פרק הבריאות יגרום להפליה באחד התחומים המשמעותיים ביותר לציבור זה, ויחטא למטרת החוק שהיא שוויון בכל תחומי החיים".

באוניברסיטת תל-אביב, בתי הספר לעבודה סוציאלית באוניברסיטאות ירושלים וחיפה. קשרים עם "איגוד הפסיכיאטרייה בישראל", "העמותה לסייעוד פסיכיאטרי", עם פורומים מקצועיים של פסיכיאטרים מחוזיים, מנהלי בתי חולים ומנהלי מרפאות.

קשרים לא פורמליים (ביקורים ודואר אלקטרוני) עם ארגונים עולמיים כגון WFSI ו-EUFAMI (הארגון העולמי לסכיזופרניה וארגון גג של ארגוני משפחות באירופה), ועם ארגונים אחרים (של משפחות) בארצות אחרות - ארצות-הברית, קנדה, אוסטרליה, קפריסין (כולל ביקור וסימפוזיון משותף), אנגליה, הולנד, גרמניה, ארגון בתי המועדון בארה"ב. השתתפות בכנס אזורי של WHO (ארגון הבריאות העולמי) באתונה 2002, ובכנסים בינלאומיים בשוויץ ובצרפת בחסות ובמימון חברת התרופות אלי-לילי (2001, 2002).

משרד הבריאות, גופי ממשלה ובקרה

מקיימים פגישות קבועות והתכתבות עניפה במכלול נושאים פרטניים ומערכתיים. דגש על קידום הרפורמה הביטוחית והרפורמה המבנית בבריאות הנפש, התארגנות אגף השיקום, מעקב תקציבי, מעקב והתערבות במכרזים - כדי שיתאימו לרפורמה ולשינויים בשטח. קשר עם ועדת התרופות והטכנולוגיות ועם קופ"ח בנושאי זמינות ונגישות לתרופות פסיכיאטריות והכנסתן לסל התרופות. פעילות אינטנסיבית

בתחילת 2003 בנושא העירכות חירום (לפני מלחמת המפרץ 2) בנושאי בריאות הנפש. פגישות מזדמנות עם השר ועוזריו. העברת מסמכים ומידע לנציבות שירות המדינה, ולמשרד מבקר המדינה וגורמי ביקורת נוספים, שמשתקפים בדו"חות הביקורת מהשנים האחרונות.

מחקרים וסקרים

שותפים לייזום מחקרים, במרכז למחקר המוח (חישוביות עצבית) באוני העברית ובמרכז ברה"י "שער מנשה", בוועדות היגוי של מחקר הסטיגמה, של סקר הבריאות 2003, בוועדת מחקר בתחום השיקום, בראשות פרופ' שני; מקושרים עם מרכז המחקר והמידע בכנסת, מרכז "אדווה" למחקר כלכלי-חברתי ומכון "ברוקדייל".

הצלחה הכוללת ביותר של העמותה: הכרה גורפת בממשלה, בכנסת, בקרב גורמי המקצוע ובשטח במעמדה כמייצגת כלל המשפחות, כמומחיות הגבוהה שרכשו פעיליה ובדקתם במטרות - שמתבטאת בשיתוף וציגו באירועים.

הרפורמה הביטוחית בבריאות הנפש - דיווח יו"ר העמותה

והחזרת רוב התקנים שבו, ובהמשך סגירת מרפאות ממשלתיות והחזרת תקניהן. זהו מרשם בטוח להכשלת הרפורמה. ב"עוצמה" פעלנו שנים לקידום הגשמת הרפורמה, בתקשורת ובכל הגופים - כולל חברות פעילה בוועדת הרפורמה (עם נציגי הממשלה והקופות), וחברות מובטחות בצוות הפיקוח על ביצוע הרפורמה לכשתופעל. גם נקטנו צעדים משפטיים:

א. ביחד עם "בזכות" (ראה טור נפרד), קיבלנו מעמד בפני בית המשפט העליון וגם נתקבלה עמדתנו: שידחה את ערעורי המדינה וקופ"ח כללית ויקיים את פסק הדין של השופטת גדות שקבע, ע"פ החוק הקיים (עם כל חסרונותיו), חלוקת אחריות ברורה: המדינה אחראית לכל הטיפולים במתחמי בתי-חולים, וקופות החולים אחראיות לטיפולים בקהילה.

ב. ביחד עם הוועד המאוחד של הסגל ב"אברבנאל", הגשנו בגי"ץ נגד החלטת הסגירה החפוזה של בית החולים הזה, כל עוד לא הוכנו מראש חלופות מתאימות בבתי חולים כלליים באזור עבור החולים המאושפזים כיום ובעתיד, ומבלי שיישמרו זכויות הסגל ויובטח שהמשאבים והידע שלהם יישארו בתחום בריאות הנפש - שזהו עקרון מכריע ברפורמה בבריאות הנפש.

בעניין בשל מצבו הרפואי ומקנה מעמד חוקי למשפחה במצב כזה: החוק מחייב לייצע (בהעדר אפוטרופוס) את קרובו של החולה, ומעניק לו סמכות חוקית לבקש את הזכות במקומו של החולה. התיקון מבטא בצורה מפורשת את כוונת המחוקק, קרי: אין מקום לפרוצדורה של בקשה/הסכמה מדעת של חולה כשהמצב הרפואי לא מאפשר זאת, ובהעדר אפוטרופוס - המשפחה היא הגורם הראוי לבקש את הזכות במקומו. בכך נסללה הדרך לתיקון מקביל בפרוצדורת הוראת בדיקה וטיפול כפויים. עד לתיקון, נפעל למילוי חובתם של הרופאים ומשפטנים לאמץ ולבטא במפורש את רוחו וכוונתו זו של המחוקק. את ההמלצות לאופן יישום הזכות לייצוג המשפטי מגבש עתה צוות בינמשרדי, בראשות נציבת שוויון לאנשים עם מוגבלות. בצוות משתתפים נציגי משרד הבריאות, הסנגוריה הציבורית והסיעה המשפטית, חולים ומשפחות (מירי וחנה). הצוות תכנן וארגן קורס לפסיכיאטרים ולנציגים משפטיים, שבמסגרתו ניתן גם מקום להצגת עמדותיהם של חולים ושל נציגי "עצמה" (מירי, אלי, יוכי). לצערנו עדיין קיים פער בין עמדות פסיכיאטרים ומשפטנים, ואנו רואים את השפעתו בשטח, כאשר יותר ויותר רופאים מפנים משפחות של חולים בהתקף פסיכוטי למשטרה במקום לפעול להוראת בדיקה של פסיכיאטר מחוזי. אנו פועלים נמרצות נגד מגמה זו.

נושא מעמד המשפחה, מעבר לתקדים שהישגנו במסגרת התיקון

המאבק לחוק ייחודי מתוקן לחולי נפש

אנו ממשיכים להיאבק נגד המגמה החמורה להסיר אחריות רפואית מחולי נפש ע"י ביטול החוק הייחודי ופיצולו לחוק זכויות החולה ולסדר הדין הפלילי, ובה בעת פועלים באינטנסיביות ליישום התיקונים הדחופים המתחייבים בחוק. בדצמבר 2003 פנינו לשר הבריאות (עם העתק למבקר המדינה) בדרישה לשים קץ להזנחת עדכון חוק טיפול בחולי נפש המיושן שבאחריותו. דרשנו לתקן את החוק בהתאם לקשר הסיבתי בין מחלות נפש במצב פסיכוטי לא מטופל לבין סימפטומים אלימים, לתקן בהקדם את הגדרת "מחלת נפש", להוסיף קריטריון של צורך רפואי להוראת בדיקה כפויה (מניעת החמרה והידרדרות), לבצע התאמות בתהליך בדיקה כפויה, לתקן את נוסח הסעיף לטיפול מרפאתי כפוי באופן שיחייב את מערכת הרפואה ליישמו, ולהפעיל שירות חירום נפשי. יו"ר העמותה, אלי שמיר, הציג את עמדתנו בכנס אתיקה, פסיכיאטרייה ומשפט שהתקיים באילת בסוף מרץ. עמדתנו זכתה לתמיכה מאישיות ברת-סמכה - ד"ר פול אפלבוים, מומחה בינלאומי בתחום הפסיכיאטרייה המשפטית - הן במסגרת הרצאתו בכנס והן בשיתוף עם אלי שמיר. עידוד נוסף קבלנו מתגובות של פסיכיאטרים רבים ובכירים במהלך הכנס ואחריו.

בחדש דצמבר התקיים לראשונה בכנסת היום הבינלאומי לזכויות אנשים עם מוגבלויות ביוזמת ח"כ נסים דהאן ובסיוע ד"ר נעמי הדס-לדור, יו"ר המועצה הארצית לשיקום נכי נפש בקהילה. נציגי "עוצמה" השתתפו באופן פעיל ברוב הוועדות. הדיווח להלן הינו חלקי בלבד:

(1.1) בוועדת פניות הציבור העלו נציגינו בקשה להכליל את אוכלוסיית נפגעי הנפש במאגר הנתונים בנושא אנשים עם מוגבלויות, לשפר את שיתוף הפעולה בין המשרדים ולהבטיח נגישות למידע. הוועדה החליטה על ביצוע סקרים במטרה להביא לשיפור בקרב אוכלוסיית נפגעי הנפש.

(1.2) בוועדה למאבק בנגע הסמים (תחלואה כפולה) - נציגתנו חנה מסרה נתונים לגבי המסגרות הקיימות, שהינן מועטות וזמניות בלבד, והדגישה חשיבות פתיחת הוסטלים הכוללים שמירה ולווי אישי לאלו שאינם נגמלים. בכדי לקדם נושא זה היא הציעה הקמת מועצה שתאחד משאבים וגופים אחראיים (בריאות, רווחה, חינוך ובני משפחה).

(1.3) ועדת חוקה, חוק ומשפט - נדונה המלצת הצוות הבינמשרדי ליישום ייצוג הולם בתעסוקה בשירות המדינה. דווח על הקמת ועדת שרים לנושא, ועל החלטתה למנות ממונה שוויון בכל משרד ממשלתי (רשימת הממונים ברשותנו). נציגתנו מירי הדגישה את הקשיים של נכי נפש להתחרות בתעסוקה רגילה עם נכים אחרים, וברכה על ההמלצה לכלול מסלולי-העסקה ייעודיים לנכי-נפש (הבעיה שהיישום מתוכנן לעוד שנתיים לפחות, שבמהלך יגדל פער האפליה של נכי נפש מכלל הנכים. העברנו לנציבת השוויון את הערותינו לטיוטת הדו"ח בנושא זה ואחרים, אבל לצערנו - אף אחת מהן לא שולבה במסמך הסופי, ולא קיבלנו כל התייחסות. ארגונים אחרים מחו על כך שכלל לא קיבלו את הטייטה להערות. נשאלת שאלה קשה לגבי

לייצוג משפטי, מטופל על ידינו בעוד מסגרות: לאחר שהעברנו את עמדתנו לעובדי מחלקת ייעוץ וחקיקה במשרד המשפטים, נפגשנו אתם והמחשנו מדוע אפוטרופוס אינה יכולה לשמש תחליף למעמד חוקי נפרד של המשפחה בתחום מחלות נפש ונכות נפשית. הבהרנו את ההיבט האנטי-שיקומי של אפוטרופוס (הגברת תלות ופגיעה במוטיבציה), את מקומה החיוני של המשפחה במשולש הטיפולי/שיקומי **חולה->גורמי-טיפול ושיקום->משפחה** ואת יתרון הגמישות של המשולש: כאשר נמנע מהמשפחה לתפקד כיאות - **האפוטרופוס** צריך למלא את מקומו. כאשר המתמודד עצמאי ומתפקד היטב הוא נושא בעיקר האחריות לקבלת ההחלטות; אחרת, האחריות עוברת (למשל כספית לאפוטרופוס, שיקומית ורפואית - לגורמי השיקום והטיפול). הדגשנו שחייבת להתקיים **שקיפות מלאה** בין שלוש "הצמתיים" בנושאים כספיים, טיפוליים ושיקומיים בכל עת.

מירי הציפה את הנושא בוועדת ההיגוי של פורום ארגוני הבריאות לזכויות החולה, וכבר התקיים מפגש ראשון של הפורום (ב-15.3). דרשנו בפורום שיתן מעמד חוקי ומחייב למשפחה. העברנו את עמדתנו ל"אגודה לזכויות החולה", וביקשנו שתשמש בסיס לדיון שייקבע בנושא.

אלי שמיר הציג את עמדתנו בפאנל במסגרת כנס אתיקה, פסיכיאטרייה ומשפט, במרץ באילת.

ניכר כי מתרחבת ההסכמה אתו בנושאים הרלבנטיים..

משמעות ייצוג ארגונים באמצעות נציבות השוויון). כמו כן העירה שיש לתקן את בסיס סקר הנתונים המומלץ באופן שיתייחס לסוג הנכות: פיזית, חושית, נפשית או שכלית - על מנת שיבטא את פער האפליה של נכי נפש מכלל הנכים ויקדם את סגירתו. החולט על ביצוע מעקב שוטף לבדיקת יישום הוראות החוק בדבר ייצוג הולם לאנשים עם מוגבלויות בשירות המדינה, לרבות חברות ממשלתיות, רשויות סטטוטוריות ורשויות מקומיות.

(1.4) ועדת חינוך ותרבות - נציגתנו הדגישה את הקשר בין הידרדרות לסמים לבין התפתחות מחלות נפש וכן את הנטייה של הילדים החלשים יותר להתפתות לסמים.

(1.5) ועדת הכספים - בדיון שנשב על הקמת קרן הון לעידוד יוזמות עבור אנשים עם מוגבלויות הציע נציגנו שכספים שמתפנים כתוצאה מהרפורמה לבריאות הנפש (קרי: סגירת בתי חולים) יועברו ישירות לקרן הון לעידוד יוזמות עבור נכי נפש במקום לאוצר.

(1.6) ועדת הכלכלה זנה בדרכים לעידוד מעסיקים להעסקת אנשים עם מוגבלויות. נציגתנו העלתה הצעה להקמת פורום מעסיקים של אנשים עם מוגבלויות, בדומה למודלים הקיימים בחו"ל, תוך מתן הטבות מס ועידוד אחר למי שמעסיק אנשים עם מוגבלויות. בעקבות הדיון בכנסת נשלחה פניה ללשכת המסחר בישראל וארגון הגג של הגופים הכלכליים, איגוד התעשיינים וכו'. ב-28.1.04 התקיימה פגישה עם מר יורם בליובסקי - מנכ"ל ההתאחדות. נקבעה פגישה גם עם עו"ד גטניו בהשתתפות רונית דודאי, הממונה על התעסוקה במחלקת השיקום. המגמה היא הקמת ארגון בעל משקל שיחולל מפנה בתחום העסקת נפגעי נפש.