



КОМИТЕТ ЗА ЧОВЕКОВИ
ПРАВА НА РЕПУБЛИКА
МАКЕДОНИЈА

АНАЛИЗА

НА ТРОШОЦИТЕ ЗА ЖИВОТ НА
СЕМЕЈСТВОТА НА ЛИЦАТА
ДО 26 ГОДИНИ КОИ КОРИСТАТ

ИНВАЛИДСКА КОЛИЧКА

ВО РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА





Овој производ е подготвен во рамки на проектот „Поддршка од граѓанското општество кон политиките за социјална кохезија и различностите“ финансиран од Владата на Обединето Кралство, со поддршка на Британската амбасада Скопје. Мислењата и ставовите наведени во оваа содржина не ги одразуваат секогаш мислењата и ставовите на Владата на Обединетото Кралство.

Издавач:

Хелсиншки комитет за човекови права на Република Македонија
претставуван од претседател проф. д-р Гордан Калајџиев

Уредник:

Уранија Пировска,
извршна директорка на Хелсиншки комитет за човекови права на РМ

Автори:

Д-р Катерина Шапкова Коцевска

Лектор:

Дејан Василевски

Графичко обликување и печат:

Релатив

СОДРЖИНА:

| | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| АПСТРАКТ | 7 |
| ВОВЕД | 8 |
| МЕТОДОЛОГИЈА И СТРАТЕГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕ | 10 |
| ОПИС НА ПРИМЕРОКОТ | 11 |
| НАОДИ: ТРОШОЦИ НА СЕМЕЈСТВАТА НА ДЕЦАТА ВО ИНВАЛИДСКА КОЛИЧКА | 13 |
| НАОДИ: ПРИХОДИ НА СЕМЕЈСТВАТА НА ДЕЦАТА ВО ИНВАЛИДСКА КОЛИЧКА | 30 |
| ЕВАЛУАЦИЈА НА МОДЕЛОТ НА ФИНАНСИРАЊЕ НА ТРОШОЦИТЕ ЗА ЖИВОТ НА ЛИЦАТА СО ТЕЛЕСНА ПОПРЕЧЕНОСТ | 40 |
| ЗАКЛУЧОЦИ И ПРЕПОРАКИ | 43 |
| ДОДАТОК: ПРЕСМЕТКА НА БУЏЕТСКИ ИМПЛИКАЦИИ ПРИ ПРОМЕНА НА ВИСИНА НА ПОСЕБЕН ДОДАТОК | 51 |

АПСТРАКТ

Хелсиншкиот комитет за човекови права го спроведува проектот „Поддршка од граѓанското општество кон политиките за социјална кохезија и различностите“, што е поддржан од страна на британската амбасада во Скопје. Целта на овој проект е да се подобрат политиките и практиките за социјалната кохезија и да се подобри пристапот до правда, социјална заштита, здравство, образование и квалитетот на живот за ранливите групи преку стратешко застапување во случаи на дискриминација.

Намената на овој документ е да ги презентира добиените резултати од серијата интервјуа спроведени со родителите на лицата до 26 години кои користат инвалидска количка, а кои се однесуваат на трошоците за живот на овие семејства, како и да ги процени нивните приходи. Во крајна линија, трудот го евалуира постојниот модел на државна поддршка на потребите на оваа категорија на лица и нуди објективни препораки базирани врз докази што ќе можат да бидат искористени при креирањето и модифицирањето на јавната политика во оваа социјална сфера.

ВОВЕД

Хелсиншкиот комитет за човекови права го спроведува проектот „Поддршка од граѓанското општество кон политиките за социјална кохезија и различностите“, што е поддржан од страна на британската амбасада во Скопје. Целта на овој проект е да се подобрат политиките и практиките за социјалната кохезија и да се подобри пристапот до правда, социјална заштита, здравство, образование и квалитетот на живот за ранливите групи преку стратешко застапување во случаи на дискриминација.

Маргинализираните и социјално-исклучените групи и заедници честопати се „невидливи“ во македонското општество. За нив, пристапот до правда е речиси невозможен, а голем дел од нив се наоѓаат во сериозна опасност од социјален ризик.

Според Светската здравствена организација, бројот на лица со попреченост изнесува околу 15 проценти од вкупната светска популација.¹ Во Република Македонија не постои официјална статистика за бројот на лицата на возраст до 26 години кои користат инвалидска количка. Во годишната публикација на Државниот завод за статистика со наслов „Социјална заштита на деца, млади и возрасни лица, 2015“² е наведено дека бројот на деца кои остваруваат право на посебен додаток изнесува 7.104 во 2015 година, односно 7.165 деца во 2014 година. Притоа, согласно Законот за заштита на децата,³ право на посебен додаток остварува дете со специфични потреби кое има пречки во телесниот или во менталниот развој или комбинирани пречки во развојот до 26 години живот. Дете со пречки во развојот и со специфични потреби, во смисла на овој закон, е дете со: тешки, потешки или најтешки пречки во телесниот развој, умерена, тешка или длабока ментална попреченост, најтешки облици на хронични заболувања, најтежок степен на оштетување на видот, слухот или говорот (слепо лице и практично слепо лице, практично глуво и тотално глуво лице, лице со целосно отсуство на говорот, лице со тешко оштетен говор поради детска парализа, лице со аутизам и лице со оштетен или изгубен порано стекнат говор), Даунов синдром и повеќе видови пречки (комбинирани) во развојот.⁴ Бидејќи опфатот на ваквата дефиниција е мошне широк, од овие податоци не може да се извлече јасен заклучок колкав дел од децата-корисници на посебниот додаток, истовремено користат и инвалидска количка. Од друга страна, согласно евиденцијата на Националниот сојуз на лица со телесен инвалидитет во Македонија, „Мобилност“ – Македонија, бројот на лица со телесен инвалидитет кои се членови на оваа организација изнесува 6.152 лица.⁵ Повторно, и овој извор не нуди информација за староста на овие лица и колкав дел од нив користат инвалидска количка.

1 UN World Health Organization (WHO), World Report on Disability: 2011, WHO/NMH/VIP/11.01, достапно на: <http://www.refworld.org/docid/50854a322.html> [пристапено на 10 јули 2017], стр. 27.

2 <http://www.stat.gov.mk/Publikacii/2.4.16.12.pdf>.

3 Закон за заштита на децата [Службен весник на Република Македонија], бр. 23/2013, 12/2014, 44/2014, 144/2014, 10/2015, 25/2015, 150/2015, 192/2015 и 27/2016].

4 Ibid., член 33.

5 Национален сојуз на лица со телесен инвалидитет на Македонија, Преглед на бројот и структурата на членовите на Сојузот на телесно инвалидизираните лица, достапно на: <http://www.mobilnost.mk/index.php/2011-10-26-07-29-22/2011-10-26-07-47-07> [пристапено на 15 јули 2017 година].

Намената на овој документ е да ги презентира добиените резултати од серијата интервјуа спроведени со родителите на лицата на возраст до 26 години кои користат инвалидска количка, а се однесуваат на трошоците за живот и приходите на овие семејства. Крајната цел на трудот е да го евалуира постојниот модел на државна поддршка на потребите на оваа категорија лица и да креира објективни препораки базирани врз докази што можат да бидат искористени при креирањето на јавната политика во оваа сфера.

Документот се состои од неколку поглавја. На почетокот е презентирана користената методологија и стратегијата на истражување. Понатаму е даден опис на примерокот, т.е. структура на децата и нивните родители опфатени во интервјуата. Следните два дела, во кои се сублимирани наодите од истражувањето за трошоците и приходите на овие семејства, се носечки елементи на овој документ. Понатаму, врз основа на спроведената квалитативна анализа се резимираат размислувањата на родителите во однос на постојниот модел на државна финансиска и логистичка поддршка на семејствата. На крајот се сумирани заклучоците од истражувањето и се дадени препораки за носителите на политиката. Во продолжение, како додаток, дадена е калкулација за очекуваните ефекти врз јавните расходи доколку дојде до промена на јавната политика во насока на корекција на висината на посебниот додаток.

Посебна благодарност сакаме да упатиме до тимот на Ресурсниот центар на родители на деца со посебни потреби за професионалниот однос и непречената соработка во процесот на прибирање на податоците. Нивниот ангажман овозможи првпат во Република Македонија да бидат спроведени рекорден број интервјуа со оваа специфична целна група и на тој начин во огромна мера придонесе за успехот на ова истражување. Исто така, им благодариме и на Елена Кочоска и Владимир Лазовски за корисните сугестии при развојот на прашалникот користен при интервјуата.

МЕТОДОЛОГИЈА И СТРАТЕГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕ

Истражувачкиот процес беше организиран во форма на длабинска студија. Главна алатка за прибирање податоци беа структурирани интервјуа со родители, односно старатели на деца до 26 години кои користат инвалидска количка (во понатамошниот текст: деца). Во периодот од 5 до 11 јуни 2017 година беа спроведени вкупно 32 интервјуа со родители или старатели. Интервјуата беа спроведени од страна на обучени интервјуери од Ресурсниот центар на родители на деца со посебни потреби (во понатамошниот текст: Ресурсен центар). Бројот на спроведени интервјуа ги задоволува академските стандарди за потребен број интервјуа кај ваков тип студии.⁶

За потребите на истражувањето беше подготвен сеопфатен прашалник што имаше цел да прибере информации за сите дополнителни трошоци со кои се сретнуваат лицата кои користат инвалидска количка, односно нивните семејства. На овој начин успеавме да добиеме информации за трошоците поврзани со набавка на инвалидска количка, ортопедски помагала, тоалетни помагала, лекови, храна, суплументи, хигиенски средства, облека, пристап до образование, превоз, набавка на моторно возило, гориво, адаптација на домот, ангажирање на личен асистент, пристап до културен живот и пристап до компјутерски и мобилни технологии. Поради временското ограничување, беше невозможно да се формулираат прашања за секој можен тип на трошок, туку беа вклучени оние трошоци кои се сметаат за стандардни. Сепак, во прашалниците беше предвиден простор и за прибирање информации и за оние видови трошоци што се атипични, односно не се сретнуваат кај сите домаќинства. Прашалникот беше развиен по примерот на OPCS и DIG студии за трошоците на лицата со хендикеп во Велика Британија.⁷

Истовремено, во прашалникот беа вклучени и прашања што ја определуваа финансиската позиција на индивидуата која го одговара прашалникот (родителот или старателот), како и на домаќинството во целина. Исто така, беше добиена информација и за користење на правата од социјална заштита и заштита на децата.

Крајната цел на истражувањето е да понуди компаративен преглед на трошоците и приходите на семејствата на децата во инвалидска количка и да даде јасни препораки за креаторите на јавната политика во оваа сфера базирани врз докази.

6 Baker, Sarah Elsie and Edwards, Rosalind (eds.), How many qualitative interviews is enough? Expert voices and early career reflections on sampling and cases in qualitative research, Southampton, GB National Centre for Research Methods 43 pp. (National Centre for Research Methods Reviews), 2012.

7 DIG (Disablement Income Group), Not the OPCS Survey: Being Disabled Costs More Than They Said, DIG, London, 1988.

ОПИС НА ПРИМЕРОКОТ

Со оглед на специфичната возраст на субјектите од интерес – децата, беше одлучено интервјуата да бидат спроведени со нивните родители или старатели. Така, родителите, односно старателите одговараа на прашања што се однесуваат на дополнителните трошоци со кои се соочува семејството, а произлегуваат од потребата на нивното дете да користи инвалидска количка, како и на прашања за нивниот личен приход и висината на семејниот буџет.

Меѓутоа, иако родителите беа лицата кои беа интервјуирани, примерокот што беше користен во ова истражување беше развиен врз основа на достапните податоци за бројот на деца во инвалидска количка. Станува збор за случаен примерок избран од базата со податоци на Ресурсниот центар. Примерокот е репрезентативен според пол и според возраст.

Табела 1. Полова структура на децата во инвалидска количка чиешто родители беа вклучени во истражувањето.

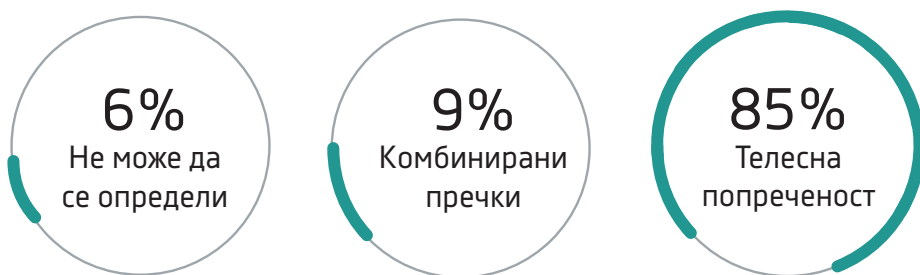
| ПОЛ | % |
|--------|-----|
| Машки | 50 |
| Женски | 50 |
| ВКУПНО | 100 |

Табела 2. Возрасна структура на децата во инвалидска количка чиешто родители беа вклучени во истражувањето.

| ВОЗРАСТ | % |
|------------|-------|
| 0-6 години | 9,4 |
| 7-13 | 43,8 |
| 14-15 | 6,3 |
| 16-17 | 12,5 |
| 18-26 | 28,1 |
| ВКУПНО | 100,0 |

Најголем дел од децата се лица со различен степен на телесна попреченост (85 проценти), додека 9 проценти од интервјуираните се родители на деца со комбинирани пречки.

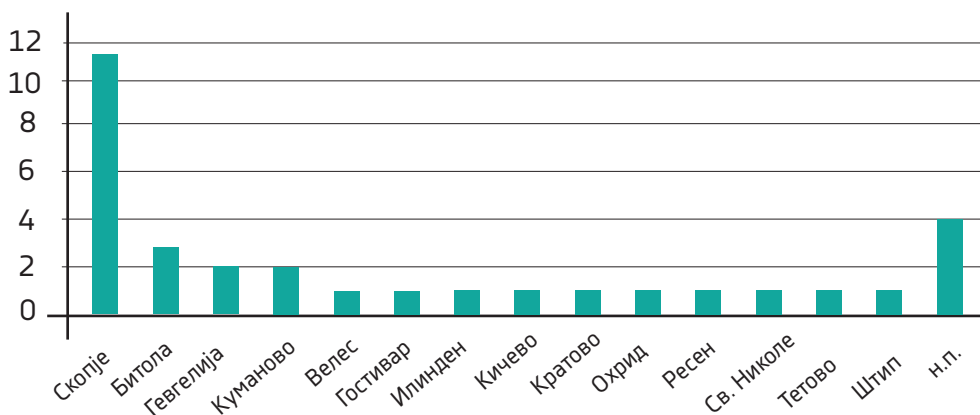
Слика 1. Вид на попреченост на децата



Структурираните интервјуа беа спроведени на вкупно 32 родители. Притоа, 27 од интервјуираните родители беа жени, а 5 беа мажи. Најмладиот интервјуиран родител имал 29 години, додека највозрасниот имал 64 години. Просечна возраст на родителите опфатени во истражување изнесува 43 години.

Во продолжение е претставена географската дисперзираност на семејствата кои беа интервјуирани за потребите на истражувањето.

Слика 2. Место на живеење на интервјуираните родители



Во следната табела се претставени резултатите за брачниот статус на родителите. Од приказот може да се забележи дека 18,8 проценти од семејствата се еднородителски, додека 81,3 проценти од децата растат во семејства со двајца родители или старатели.

Табела 3. Брачен статус на родителите

| БРАЧЕН СТАТУС | % |
|----------------|------|
| во брак | 81,2 |
| разведен/а | 9,4 |
| вдовец/вдовица | 9,4 |
| ВКУПНО | 100 |

НАОДИ: ТРОШОЦИ НА СЕМЕЈСТВАТА НА ДЕЦАТА ВО ИНВАЛИДСКА КОЛИЧКА

Инвалидска количка

Лицата кои се здравствено осигурени во Република Македонија можат да остварат право на ортопедско и друго помагало на товар на средствата на Фондот за здравствено осигурување на Македонија (во понатамошен текст: Фондот). Правото се остварува согласно индикациите што се уредени во Правилникот за индикациите за остварување право на ортопедски и на други помагала (во понатамошниот текст: Правилник).⁸ Притоа, ова право вклучува пристап до протези, ортопедски и други помагала, помошни и санитарски справи и материјали, очни помагала, слушни помагала, помагала за одржување на гласен говор и заботехнички средства.

Правилникот ги определува и условите под кои осигуреното лице добива право да користи инвалидска количка. Така, право на инвалидска количка на рачен погон (од собен тип), осигуреното лице може да оствари кога: 1) се ампутирани двете нозе над колената; 2) се ампутирани двете нозе под колената кога протезата е медицински контраиндицирана; 3) е ампутирана едната нога каде што, поради прогресивно заболување, се предвидува дека може да дојде до влошување на другата нога и не може да се овозможи одење и со употребата на протезата; 4) поради одземеност на долните екстремитети, ако и покрај употребата на друго помагало поголемиот дел од времето го поминува во количка; 5) поради дегенеративни и воспалителни процеси на големите зглобови на долните екстремитети, движењето е намалено односно оневозможено; 6) целосно му се одземени раката и ногата од едната страна, а оспособувањето да може да стои е контраиндицирано од други медицински причини (болно срце и др.); 7) е ампутирана една нога, ако поради општата слабост на организмот не е во состојба да се движи.⁹ Доколку лицето е со две ампутирани нозе над колената и поголемиот дел од времето го минува в кревет, Правилникот предвидува

⁸ Правилник за индикациите за остварување право на ортопедски и на други помагала („Службен весник на Република Македонија“, бр. 33/2011).

⁹ Ibid, член 26.

дека може да му биде одобрено само тоалетна инвалидска количка. Правото на инвалидска количка се утврдува врз основа на потврда потпишана од двајца лекари-специјалисти од соодветните области.

Во одредени ситуации, поточно кога лицето, согласно анатомските и физиолошките особини не му одговара стандардна количка од собен тип, има право на инвалидска количка по специјална нарачка.¹⁰ На осигуреното лице му се одобрува стандардна инвалидска количка што е наведена во списокот на ортопедски и на други помагала со потребните додатоци, во зависност од функционалниот статус.¹¹

Член 28 од Правилникот уредува дека осигуреното лице има право само на една собна количка на рачен погон. Исклучок од ова правило се прави во ситуација кога осигуреното лице кое е во работен однос или врши дејност врз основа на која е осигурено, како и на децата кои се на редовно школување до 18, односно 26-годишна возраст, покрај собна инвалидска количка има право и на теренска инвалидска количка на рачен погон. Во случај кога поради функционалниот статус на рацете и нозете осигуреното лице не може активно да покренува количка на рачен погон, наместо теренска инвалидска количка на рачен погон може да му се одобри инвалидска количка на електромоторен погон.

Рокот на траењето на инвалидските колички изнесува најмалку 60 месеци, а за деца до 18 години – 36 месеци.¹²

Со измените на Правилникот во 2014 година¹³ беше проширено правото на инвалидска количка преку додавање на електромоторна инвалидска количка – скутер со еден електромотор, максимална брзина од 25 км/ч, минимално траење на батеријата од два часа со ротирачко седиште. Ова право го стекнуваат осигурените лица со траен инвалидитет од 7 до 26 години и над 65-годишна возраст. Осигурените лица кои ќе остварат право на електромоторна инвалидска количка – скутер имаат право и на собна инвалидска количка.

Референтните цени на ортопедските помагала периодично се утврдуваат од страна на Фондот. Над стандардното ортопедско помагало е на товар на осигуреникот.¹⁴ Затоа што трошокот за набавка и користење на инвалидска количка може да биде значителен, ова прашање доби приоритет во процесот на интервјуирање на родителите.

Така, на почетокот беше побарана информација за видот на инвалидска количка што ја користи детето. Можеме да забележиме дека потребите на децата не се ограничени на изборот на инвалидски колички што се на товар на Фондот. Видот

10 Ibid, член 27.

11 Ibid.

12 Ibid, член 31.

13 Правилник за изменување и дополнување на правилникот за индикациите за остварување право на ортопедски и на други помагала („Службен весник на Република Македонија“, бр. 189/2014).

14 Правилник за изменување и дополнување на правилникот за индикациите за остварување право на ортопедски и на други помагала („Службен весник на Република Македонија“, бр. 158/2016), член 1.

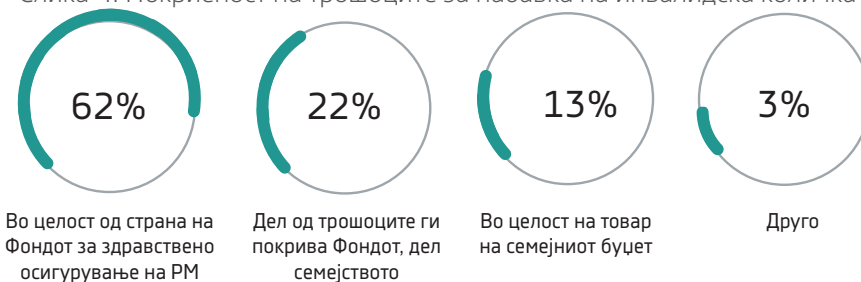
на количката во голема мера зависи од возраста и од медицинската состојба на детето. Затоа, на ова прашање добивме релативно хетерогени одговори, што вклучуваа: инвалидска количка за церебрална парализа со додатоци, електромоторна инвалидска количка, скутер, собна количка, активна количка, ултралесна количка и др. Во продолжение е бројот на колички што ги користат децата поединечно. Од сликовитиот приказ може да се забележи дека две третини од децата користат само една количка, додека остатокот користат две или повеќе инвалидски колички.

Слика 3. Број на инвалидски колички по дете



Затоа што бројот и видот на инвалидски колички што се употребуваат директно е поврзан со трошоците за набавка на количката, во понатамошниот тек на интервјуата беа поставувани серија прашања поврзани со финансирање на набавката на количките. На почетокот беше побарана информација за алокацијата на финансискиот товар за набавка на инвалидската количка. Резултатите покажуваат дека 62,5 проценти од родителите изјавиле дека трошоците се во целост покриени од страна на Фондот, додека 34,4 проценти од домаќинствата имале дополнителен трошок поврзан со набавка на инвалидска количка.

Слика 4. Покриеност на трошоците за набавка на инвалидска количка



Притоа, во просек, дополнителниот трошок за набавка на инвалидска количка изнесува 59.900 денари во случај кога дел од трошоците ги покрива семејството, а дел ги покрива Фондот. Износот е значително поголем во ситуација кога трошоците за набавка на инвалидска количка се во целост на товар на семејството. Во оваа ситуација, просечниот трошок изнесува 261.700 денари.

Перниче

Употребата на инвалидска количка неретко е поврзана и со користење перниче. Правилникот за индикациите за остварување право на ортопедски и на други помагала¹⁵ предвидува дека на осигуреникот на кој му е одобрена инвалидска количка од кој било вид, со исклучок на тоалетна количка, му следува едно перниче од полиуретан со мемориска пена обложено со текстил.

Рокот на траење изнесува најмалку 60 месеци, а за деца до 18 години – 36 месеци. Лицата со параплегија и квадриплегија кои остваруваат или оствариле право на инвалидска количка имаат право на антидекубитално перниче полнето со воздух или со гел со рок на траење од 48 месеци. Тие лица при остварување право за инвалидска количка немаат право на перниче од полиуретан со мемориска пена обложено со текстил.¹⁶

Резултатите од нашето истражување покажуваат дека 62,5 проценти од децата во инвалидска количка употребуваат и перниче како додаток.

Табела 4. Употреба на перниче

| Дали вашето дете има потреба да користи перниче во комбинација со инвалидската количка? | % |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|------|
| Да | 62,5 |
| Не | 31,3 |
| Не знам/Нема одговор | 6,3 |
| ВКУПНО | 100 |

Притоа, набавката на перничето во најголем дел од случаите е на товар на Фондот, а поретко на товар на семејниот буџет.

Табела 5. Трошоци за набавка на перниче

| Трошоците за набавка на перничето се покриени од страна на: | % |
|----------------------------------------------------------------|-----|
| Во целост од страна на Фондот за здравствено осигурување на РМ | 75 |
| Во целост на товар на семејниот буџет | 15 |
| Не знам/Нема одговор | 10 |
| ВКУПНО | 100 |

¹⁵ Правилник за изменување и дополнување на правилникот за индикациите за остварување право на ортопедски и на други помагала („Службен весник на Република Македонија“, р.189/2014), член 29.

¹⁶ Ibid, член 30.

Ортопедски помагала

Следен трошок за семејствата претставува набавката на преостанати ортопедски помагала. Резултатите покажуваат дека 87,5 проценти од семејствата на децата во инвалидска количка набавиле или имаат потреба да набават други ортопедски помагала.

Табела 6. Употреба на ортопедски помагала

| Дали вашето дете има потреба да користи други ортопедски помагала? | % |
|--------------------------------------------------------------------|------|
| Да | 78,1 |
| Не | 6,3 |
| Има потреба, не можат да дозволат да купат | 9,4 |
| Не знам/Нема одговор | 6,3 |
| ВКУПНО | 100 |

Како најчесто употребувани ортопедски помагала родителите ги издвојуваат: чевли, трицикли, појас за лумбален дел; елек за развој на 'рбетен столб, ортози, патерици, одалка, разбој, велосипед, дубаци, корсети, ремени, ластици, тегови, вертикали, лонгети, штендери, маси за вежбање и др. Вкупно 72 проценти од интервјуираните одговориле дека во целост или делумно ги покриваат трошоците за набавка на ортопедски помагала. Просечниот трошок за набавка на ортопедски помагала изнесува 79.336 денари.

Слика 5. Покриеност на трошоците за набавка на ортопедски помагала



Тоалетни помагала

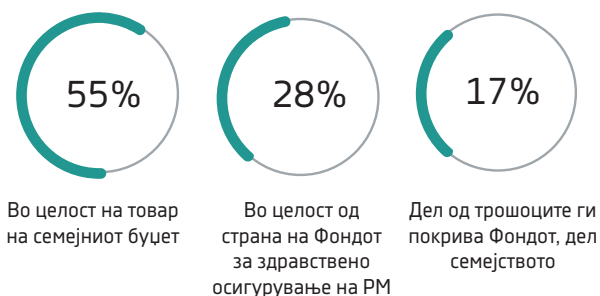
Покрај ортопедските помагала, децата кои користат инвалидска количка честопати имаат потреба и од тоалетни помагала. Вкупно 62,6 проценти од семејствата досега имаат регистрирано трошок за набавка на ваков тип помагала. Сепак, значаен дел од нив (6,3 проценти) имаат потреба, но не се во можност да набават вакви помагала.

Табела 7. Употреба на тоалетни помагала

| Дали вашето дете користи тоалетни помагала? | % |
|---------------------------------------------|------|
| Да | 56,3 |
| Не | 28,1 |
| Има потреба, не можат да дозволат да купат | 6,3 |
| Не знам/Нема одговор | 9,4 |
| ВКУПНО | 100 |

Повеќе од половина, поточно 55,6 проценти од домаќинствата кои набавиле тоалетни помагала ја финансирале набавката со сопствени приходи. Во продолжение се претставени алтернативите за финансирање на набавката на тоалетни помагала.

Слика 6. Покриеност на трошоците за набавка на тоалетни помагала

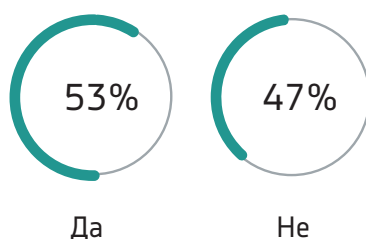


Врз основа на добиените одговори беше пресметан просечниот трошок за набавка на тоалетни помагала. Тој изнесува 17.124 денари.

Набавка на лекови

Друг значаен извор на трошок за семејствата претставува набавката на лекови. Овој трошок е посебно важен со оглед на тоа што вообичаено децата примаат лекови подолг временски период и поради тоа потребно е континуирано да се набавуваат медикаменти. На прашањето „Дали вашето дете прима определени медицински лекови поврзани со неговата, односно нејзината здравствена состојба?“ позитивно одговараат повеќе од половина од родителите.

Слика 7. Употреба на медицински лекови од страна на децата во инвалидска количка



Набавката на лековите не се случува еднократно, туку има периодичен карактер. Најголем дел од децата користат терапија што се набавува еднаш месечно.

Табела 8. Динамика на набавка на лекови

| Колку често ги набавувате лекови? | % |
|-----------------------------------|------|
| Еднаш годишно | 5,9 |
| Еднаш месечно | 88,2 |
| Еднаш неделно | 5,9 |
| ВКУПНО | 100 |

Иако, одреден дел од трошоците за лекови се покриени од страна на Фондот, сепак значаен дел од семејствата учествуваат со дополнителни сопствени средства за набавка на терапија. Резултатите покажуваат дека 70,6 проценти од домаќинствата имале дополнителен трошок во целост или делумно на товар на семејниот буџет за набавка на лекови.

Табела 9. Покриеност на трошоците за набавка на лекови

| Трошоците за набавка на лековите се покриени од: | % |
|----------------------------------------------------------------|------|
| Во целост од страна на Фондот за здравствено осигурување на РМ | 29,4 |
| Во целост на товар на семејниот буџет | 11,8 |
| Дел од трошоците ги покрива Фондот, а дел семејството | 58,8 |
| ВКУПНО | 100 |

Секако, трошокот за лекови е детерминиран од повеќе фактори, пред сè здравствената состојба на лицето. Сепак, набавката на лековите може да зафати значаен удел од потрошувачкиот буџет на овие семејства. Резултатите од нашето истражување покажаа дека, во просек, едно семејство кое набавува лекови за лицето во инвалидска количка троши дополнителни 58.204 денари во текот на годината, односно 4.850 денари месечно за набавка на лекови што му се потребни на детето.

Притоа, значаен дел од семејствата се принудени и да патуваат со цел да ги набават потребните медикаменти. Беше пресметано дека 25 проценти од вкупната популација на семејства на децата кои користат инвалидска количка патуваат на редовна основа со цел да набават терапија. Во најголем дел од случаите, патувањата се организираат еднаш месечно. Во просек, семејствата се соочуваат со дополнителен месечен трошок од 3.842 денари за покривање на патните трошоци за набавка на лекови. На годишно ниво, просечните трошоци изнесуваат 46.104 денари.

Набавка на хигиенски средства и суплементи

Покрај набавката на лекови, медицинската состојба на лицата создава низа дополнителни трошоци поврзани со набавка на хигиенски средства и/или суплементи. На интервјуираните родителите им беше поставено прашањето „Дали набавувате ДОПОЛНИТЕЛНИ количества од следните добра поради попреченоста на вашето дете?“ Во продолжение се дадени пропорциите на семејства кои одговориле позитивно на ова прашање.

Табела 10. Процент на семејства кои набавуваат дополнителни количества на хигиенски средства и медикаменти.

| Вид на добро | % од семејства |
|-------------------------------------|----------------|
| Хартиени марамчиња/тоалетна хартија | 78,1 |
| Влажни марамчиња | 100 |
| Еластични завои | 18,8 |
| Талк пудра | 50 |
| Антисептични кремове | 56,3 |
| Витамини | 90,6 |
| Медикаменти против болка | 28,1 |
| Дезинфекциски средства | 90,6 |
| Друго | 31,3 |

Просечниот месечен дополнителен трошок поврзан со набавката на оваа категорија на добра изнесува 2.943 денари.

Облека

Дел од родителите пријавија дека во текот на месецот се сретнуваат со дополнителен трошок за набавка на облека за детето. Интервјуата покажаа дека 28,1 процент од овие семејства се соочуваат со трошок од ваква природа. Најчесто се купуваат чевли, лигавчиња, палта за дожд и др. Просечниот месечен трошок за набавка на специјализирана облека изнесува 2.579 денари.

Табела 11. Трошоци за облека

| Дали имате дополнителни трошоци поврзани со набавка на специјална облека за вашето дете? | % |
|------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Да | 28,1 |
| Не | 46,9 |
| Нема одговор | 25,0 |
| ВКУПНО | 100,0 |

Исхрана

Третина од семејствата се сретнуваат и со дополнителен трошок поврзан со специјалниот режим на исхрана поради здравствената состојба на детето. Најчесто овие семејства купуваат дополнителни количества овошје и зеленчук, различни каша, витамински сокови, протеинска храна (риба, млеко) и др. Исто така, дел од семејствата набавиле или имаат потреба да набават различни соковници и блендери за подготовка на храната. Резултатите на истражувањето покажаа дека, во просек, трошокот за следење на специјализираниот режим на исхрана чини 4.444 денари во текот на еден месец.

Образование

Следната значајна област претставува пристапот и трошоците што се поврзани со посетата на образовни институции од страна на децата во инвалидски колички. Образованието е од исклучителна важност за правилен социјален развој на децата. Висината на трошоците што се поврзани со редовно следење на образовниот процес сериозно можат да влијаат врз посетеноста на образовната институција и квалитетот на стекнатото образование на детето. Повеќе од половина од лицата во инвалидска количка се вклучени во системот на формално образование. Во продолжение се претставени образовните институции што ги посетуваат децата.

Табела 12. Посета на образовни институции

| Дали вашето дете посетува училиште или факултет? | % |
|--------------------------------------------------|------|
| Не | 37,5 |
| Да, посетува основно училиште | 21,9 |
| Да, посетува средно училиште | 12,5 |
| Да, студира факултет | 6,3 |
| Дневен центар | 15,6 |
| Друго | 3,1 |
| Нема одговор | 3,1 |
| ВКУПНО | 100 |

Пристапот до образовните центри и услуги беше оценет на Ликертова скала со 1-5 ширина, каде што 1 (еден) означува дека испитаникот воопшто не се согласува со изјавата за оцена, додека 5 (пет) означува дека се согласува во целост.

Од секој родител, чиешто дете посетува образовна институција, поединечно беше побарано да објасни дали се согласува со тврдењето дека образовната институција е подготвена да одговори на потребите за мобилност на детето. Резултатите што беа добиени се претставени на следната слика.

Слика 8. „Образовната институција што ја посетува моето дете е подготвена да одговори на неговите потреби за мобилност.“



Забележуваме дека 40 проценти од родителите во целост или до некаде се согласуваат дека образовната институција е подготвена да одговори на потребите за мобилност на детето, додека 50 проценти воопшто или до некаде не се согласуваат со овој став. Можеме да заклучиме дека мислењето по ова прашање е поделено, а сепак ставот дека образовните институции не одговараат на потребите на децата кои користат инвалидска количка има одредена предност.

Кога на родителите им беше поставено прашањето дали имаат дополнителни трошоци поврзани со образованието на детето и посетата на образовната институција, а произлегуваат од потребата да користи инвалидска количка, позитивно се изјаснија 70 проценти од родителите чиешто деца посетуваат образовна институција.

Табела 13. Трошоци за посета на образовната институција

| Дали вашето семејство има дополнителни трошоци поврзани со образованието на детето и посетата на образовната институција, а произлегуваат од потребата да користи инвалидска количка? | % |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| Да | 70 |
| Не | 20 |
| Нема одговор | 10 |
| ВКУПНО | 100 |

Најчесто евидентиран трошок поврзан со пристапот до образование е превозот до образовната институција. Но, во одредени ситуации интервјуираните родители одговорија дека набавувале и специјализирано столче и клупа за на училиште, како и одредено количество на хигиенски средства. Во просек, дополнителните месечни трошоци поврзани со посетата на образовната институција и пристапот до образовни услуги изнесуваат 9.000 денари по семејство.

Законот за основното образование предвидува дека учениците со посебни образовни потреби и лицата за нивна придружба имаат право на бесплатен превоз со основното училиште без оглед на оддалеченоста на нивното место на живеење до училиштето¹⁷. Вакво решение е интегрирано и во Законот за средното образование, каде што е предвидено дека ученикот со посебни образовни потреби и лицето за негова придружба имаат право на бесплатен превоз без оглед на оддалеченоста на нивното место на живеење до државното средно училиште во кое ученикот е запишан и ја посетува наставата.¹⁸

Истражувањето покажа дека оваа алатка се користи релативно слабо. Само 18,8 проценти од вкупниот број родители чиешто деца посетуваат образовна институција одговориле дека редовно користат бесплатен превоз, додека 13,3 користат повремено. Две третини од лицата во инвалидска количка не го искористиле ова право.

Слика 9. Користење право на бесплатен превоз до основно и до средно училиште



Моторно возило

Трошокот за набавка на ново моторно возило или адаптација на постојното моторно возило со цел да се приспособи на потребите за мобилност на детето е еден од највисоките трошоци со кои се соочуваат семејствата на овие лица. Речиси половина од интервјуираните лица одговориле дека издвоиле

17 Закон за основното образование („Службен весник на Република Македонија“, бр. 103/2008, 33/2010, 116/2010, 156/2010, 18/2011, 42/2011, 51/2011, 6/2012, 100/2012, 24/2013, 41/2014, 116/2014, 135/2014, 10/2015, 98/2015, 145/2015, 30/2016, 127/2016 и 67/2017), член 61.

18 Закон за средното образование („Службен весник на Република Македонија“, бр. 44/1995, 24/1996, 34/1996, 35/1997, 82/1999, 29/2002, 40/2003, 42/2003, 67/2004, 55/2005, 113/2005, 35/2006, 30/2007, 49/2007, 81/2008, 92/2008, 33/2010, 116/2010, 156/2010, 18/2011, 42/2011, 51/2011, 6/2012, 100/2012, 24/2013, 41/2014), член 41-а.

дополнителни средства за набавка или за адаптација на возилото. Вкупно 9,4 проценти одговориле дека, и покрај тоа што оцениле дека имаат потреба од ваква набавка, односно адаптација, сепак семејниот буџет не им дозволува да набават ново возило или да го адаптираат постојното.

Табела 14. Набавка на специјализирано моторно возило

| Дали Вие, односно вашето домаќинство, издвојува дополнителни средства за набавка на специјализирано моторно возило? | % |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|
| Да | 46,9 |
| Не | 28,1 |
| Има потреба, нема средства | 9,4 |
| Нема одговор | 15,6 |
| ВКУПНО | 100,0 |

Притоа, огромно мнозинство (повеќе од 80 проценти) од семејствата кои се соочиле со ваков вид трошок изјавиле дека трошокот е поврзан со набавка на ново специјализирано моторно возило.

Слика 10. Набавка и адаптација на моторно возило



Добиените резултати посочуваат дека трошокот за набавка на моторно возило не е еднократен. Дури 73,3 проценти од родителите одговориле дека се повторува овој трошок. Просечно време на користење на моторното возило изнесува 5,9 години, а потоа семејствата повторно треба да набават ново возило.

Во овој дел сакаме да ја посочиме и просечната цена на едно специјализирано моторно возило. Согласно добиените одговори на ова прашање, беше пресметано дека цената на специјализирано моторно возило што одговара на потребите за мобилност на детето изнесува 663.380 денари, односно 10.787 евра пресметано по средниот курс на Народна банка на Република Македонија (во понатамошниот текст: НБРМ) на десетти јули 2017 година.

Гориво

Освен трошоците поврзани со набавка или со адаптација на моторното возило, 90,6 проценти од родителите сметаат дека се соочуваат до дополнителни трошоци на товар на семејниот буџет поврзани со набавка на гориво споредено со семејствата во кои нема членови кои користат инвалидска количка. Дополнителниот месечен трошок за гориво во просек изнесува 4.942 денари.

Слика 11. Трошок за гориво



Адаптација на домот

Втор поголем инвестициски зафат на семејствата на децата во инвалидска количка претставува адаптирање на условите во домот, со цел да се создаде средина што ги пресретнува потребите на детето за движење во просторот. Истражувањето покажа дека со овој тип трошоци се соочиле три четвртини од семејствата, додека 12,5 проценти оцениле дека имаат потреба од адаптација на условите во домот, но не се во финансиска можност да преземат вакви зафати.

Слика 12. Адаптација на домот



Врз основа на спроведените интервјуа, заклучивме дека трошоците за адаптација на просторот можат да се организираат во две групи. Во првата група влегуваат трошоците за активности што означуваат преуредување на постојниот простор и негово оспособување да одговори на потребите на детето. Во оваа група

активности ги евидентираме набавката и поставувањето лифтови, адаптација на соби, бањи и тоалети, поставување рампа, проширување ходници, набавка на нови врати и сл. Просечниот износ на трошокот за ваквиот вид адаптација на домот изнесува 228.595 денари, односно 3.717 евра, сметано по средниот курс на НБРМ на 10.7.2017 година.

Вториот вид трошок поврзан со адаптација на домот се јавува во ситуација кога семејствата оценуваат дека е потребно да ја променат постојната локација за живеење и да се преселат во простор што подобро одговара на потребите за мобилност на детето. Иако по дефиниција набавката или изградбата на стан, односно куќа, не се евидентира како трошок, сепак нè интересираше колкав дополнителен товар е алоциран врз семејниот буџет за подобрување на условите за живот на децата и за нивните семејства. Резултатите говорат дека, во просек, набавката или изградбата на стан, односно куќа, чинела 4.415.700 денари, односно 71.800 евра сметано по среден курс на НБРМ на 10.7.2017 година.

Личен асистент

Прашањето за потребата од личен помошник, односно асистент, е прашање што е особено актуелно во јавниот дискурс за правата на лицата со физичка попреченост. Од економска гледна точка, нè интересираше како се организира и како се финансира грижата за лицето кое користи инвалидска количка. Различните модалитети на организација на негата, личната помош и поддршката создаваат различни комбинации на директни и индиректни (опортунитетни) трошоци за семејствата на лицата.

За таа цел, на секој родител вклучен во интервјуата му беше поставено прашање дали неговото, т.е. нејзиното дете има потреба од личен помошник, во смисла на лице кое ќе му асистира во текот на денот. Добиените резултати покажаа дека сите лица одговориле афирмативно на ова прашање, односно во сите семејства на децата во инвалидска количка постои ангажирано лице кое му асистира на детето во текот на денот. Притоа, во најголем дел од семејствата оваа функција ја врши некој член од семејството, додека кај помал број наменски е ангажирано лице кое не е член на семејството.

Слика 13. Улога на личен асистент



Затоа што грижата и асистенцијата на детето е временски консумирачка активност, беше оценето како важно да го испитаме и работниот ангажман на лицето кое директно е задолжено за асистенција на детето во инвалидска количка. На поставеното прашање каков е работниот статус на родителот или на друг член на семејството кој е директно одговорен за грижата за детето, беа добиени следните резултати:

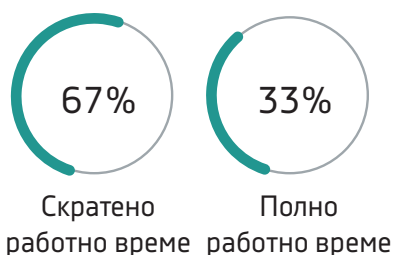
Табела 15. Работен статус на асистент – член на семејството

| Дали личниот помошник член на семејството е вработен или целосно посветен/а на грижата за детето? | % |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| вработен со полно работно време | 28,1 |
| вработен со скратено работно време | 15,6 |
| невработен, бидејќи во целост е посветен на грижа на детето | 43,8 |
| нема одговор | 12,5 |
| ВКУПНО | 100 |

Од добиените одговори заклучуваме дека најголем дел од членовите кои се директно задолжени за асистенција на детето (вообичаено родителот) се невработени. Речиси 44 проценти од семејствата на децата во инвалидска количка се семејства со најмалку едно невработено лице кое е посветено на грижа и нега за детето.

Втората алтернатива за личен асистент е наменско ангажирање лице кое не е член на семејството, а кое ќе му помага на детето во инвалидска количка. Како што беше презентирано погоре, само 16 проценти од семејствата ја избираат оваа опција. Притоа, најголем дел од ангажманот означува ангажман на лице со скратено работно време, додека во третина од случаите асистентот е ангажиран со полно работно време.

Слика 14. Работно време на наменски ангажиран личен асистент кој не е член на семејството



Без исклучок, плаќањето за ангажманот на личниот асистент е на товар на семејниот буџет. Во просек, надоместокот на асистентите кои се ангажирани со скратено работно време изнесува 9.000 денари месечно, додека оние со полно работно време во просек заработуваат 14.650 денари.

Културно-забавен живот

Значајна компонента за развој на детето и негова интеграција во општествениот живот претставува можноста за посета на различни културни настани и локации. За таа цел беше побарано од родителите да одговорат колку пати во текот на една година (последните 12 месеци) нивното дете било во можност да посети некое од следните места: театар, кино, концерт, зоолошка градина, кафе-бар или ресторан. Притоа, одговорите беа класифицирани во три групи: никогаш (ако бројот на посети е еднаков на нула); ретко (доколку бројот на посети не надминува 8 во текот на годината) и често (доколку бројот на посети е поголем од 8). Во табелата во продолжение се дадени сумираните одговори.

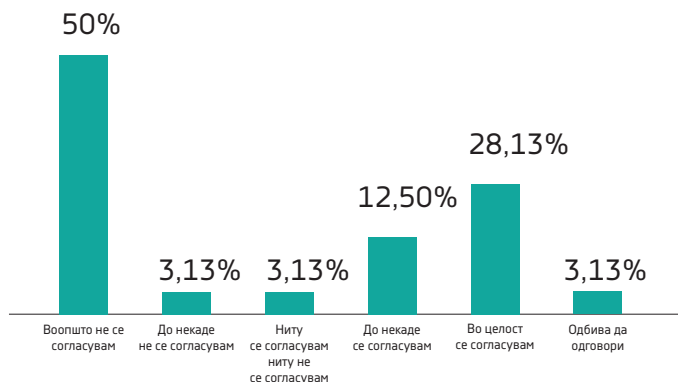
Табела 16. Културно-забавен живот

| Колку често Вашето дете посетува: | Театар (%) | Кино (%) | Концерт (%) | Зоолошка градина (%) | Кафе бар или ресторан (%) |
|-----------------------------------|------------|----------|-------------|----------------------|---------------------------|
| Никогаш | 46,9 | 62,5 | 37,5 | 56,3 | 31,3 |
| Ретко | 15,6 | 9,3 | 18,7 | 9,3 | 6,2 |
| Често | 25 | 21,9 | 28,1 | 21,9 | 50 |
| Нема одговор | 12,5 | 6,3 | 15,6 | 12,5 | 12,5 |
| ВКУПНО | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 |

Со исклучок на посетата на концерт, кафе-бар и ресторан, резултатите говорат дека околу половина од децата во инвалидска количка не посетиле театар, кино или зоолошка градина ниту еднаш во изминатата година.

Понатаму, беше направен обид да се измери можноста семејството да патува на годишен одмор. За таа цел родителите беа замолени да одговорат во колкава мера се согласуваат со ставот дека семејниот одмор им дозволува најмалку еднаш годишно да одат на годишен одмор со своето дете. За ова прашање исто така беше користена Ликертова скала од 1 (еден) до 5 (пет), каде што 1 означува воопшто не се согласувам, а 5 во целост се согласувам. Во продолжение се добиените резултати.

Слика 15. „Семејниот буџет ми дозволува најмалку еднаш годишно заедно со моето дете да одам на годишен одмор.“



Половина од родителите воопшто не се согласуваат дека семејниот буџет им дозволува да одат на годишен одмор барем еднаш во текот на календарската година.

Користење на асистивна технологија

Следната група прашања се однесуваше на можноста за користење на асистивни технологии. За таа цел, од родителите беше побарано да одговорат дали нивното дете има потреба да користи асистивен уред за компјутер, специјализиран софтвер, кога употребува компјутер или, пак, телефон со одредени приспособувања. Под асистивен уред за компјутер подразбираме уред во форма на џојстик, тракбол, издвоен клик, тастатура со големи копчиња, екран на допир и сл. Пример за посебен софтвер би бил читач на екран. Во продолжение се резултатите од овие прашања.

Табела 17. Употреба на асистивни технологии

| Дали Вашето дете има потреба од: | асистивен уред за компјутер (%) | посебен софтвер (%) | телефон со одредено приспособување (%) |
|----------------------------------|---------------------------------|---------------------|----------------------------------------|
| Да | 46,9 | 15,6 | 21,9 |
| Не | 31,3 | 43,8 | 46,9 |
| Има потреба, нема набавено | 6,3 | / | / |
| Нема одговор | 15,6 | 40,6 | 31,3 |
| ВКУПНО | 100,0 | 100,0 | 100 |

Во просек, трошокот за набавка на асистивен уред за компјутер изнесувал 10.875 денари, трошокот за софтвер 10.000 денари, а трошокот за набавка на мобилен телефон со одредено приспособување изнесува 13.200 денари. Вкупниот просечен трошок за набавка на асистивна технологија изнесува 34.075 денари.

НАОДИ: ПРИХОДИ НА СЕМЕЈСТВОТА НА ДЕЦАТА ВО ИНВАЛИДСКА КОЛИЧКА

Информациите за приходите на семејствата на децата во инвалидска количка ги категоризираме во три групи: информација за доходот на родителот или старателот кој е интервјуиран, информација за приходот на семејството, како и користењето на одредени права од социјална заштита и заштита на децата.

Врз основа на добиените информации за приходите на родителите опфатени со интервјуата беше конструирана следната табела. Од неа може да се забележи дека најголем дел од испитаниците (37,5 проценти) одговориле дека не остваруваат никакви примања во текот на месецот. Речиси половина од интервјуираните (46,9 проценти) остваруваат помалку од 10.000 денари месечно, додека личните месечни примања на родителот не надминуваат 20.000 денари кај вкупно 78,2 проценти од родителите.

Табела 19. Индивидуални месечни приходи на родителите

| Колку изнесуваат вашите лични месечни примања изминатиот месец? | % | % (Кумулативно) |
|-----------------------------------------------------------------|-------|--------------------|
| Без примања | 37,5 | 37,5 |
| Помалку од 10.000 денари | 9,4 | 46,9 |
| Од 10.001 до 20.000 денари | 31,3 | 78,2 |
| Од 20.001 до 30.000 денари | 12,5 | 90,7 |
| Од 30.001 до 40.000 денари | 6,3 | 97 |
| Нема одговор | 3 | 100 |
| ВКУПНО | 100,0 | |

Врз основа на добиените одговори беше пресметан и просечниот месечен приход на индивидуален родител. Во просек, родител на дете во инвалидска количка заработува 10.807 денари месечно.

Понатаму, ги пресметавме и просечните примања на целото семејството во текот на еден месец. Во табелата во продолжение се претставени добиените резултати.

Табела 20. Просечни месечни примања на семејствата на децата во инвалидска количка

| Колку изнесуваат месечни примања на вашето семејство изминатиот месец? | % | % (Кумулативно) |
|------------------------------------------------------------------------|-------|--------------------|
| Без примања | 6,3 | 6,3 |
| Помалку од 10.000 денари | 9,4 | 15,7 |
| Од 10.001 до 20.000 денари | 28,1 | 43,8 |
| Од 20.001 до 30.000 денари | 12,5 | 56,3 |
| Од 30.001 до 40.000 денари | 15,6 | 71,9 |
| Од 40.001 до 50.000 денари | 3,1 | 75 |
| Од 50.001 до 60.000 денари | 3,1 | 78,1 |
| Повеќе од 60.000 денари | 6,3 | 84,4 |
| Нема одговор | 15,6 | 100 |
| ВКУПНО | 100,0 | |

Резултатите покажуваат дека, за разлика од состојбата на индивидуалните родители каде што дури 37,5 проценти не остваруваат редовни месечни примања, само 6,3 проценти од семејствата се соочуваат со овој проблем. Околу половина од семејствата (56,3 проценти) остваруваат помалку од 30.000 денари месечно, а мал дел (9,4 проценти) остваруваат повеќе од 50.000 денари месечно. Просечниот месечен приход на семејството изнесува 24.260 денари.

Конечно, законите во Република Македонија, конкретно Законот за социјалната заштита¹⁹ и Законот за заштита на децата²⁰, предвидуваат низа права што обезбедуваат одредена помош и можат да бидат и се ползувани од страна на децата во инвалидска количка и нивните семејства. Во основата, елементарно право што директно ги тангира децата и нивните семејства е правото на посебен додаток, предвидено во Законот за заштита на децата и правото на парична помош на самохран родител кој има дете со пречки во развојот, предвидено во Законот за социјална заштита. Правото на посебен додаток го користат 90,6 проценти од семејствата опфатени со интервјуата²¹.

Висината на посебниот додаток изнесува 4.202 денари. Износот може да се зголеми за 50% доколку станува збор за самохран родител, односно 25% за материјално необезбедени родители, кои се корисници на социјална парична помош и на постојана парична помош.

19 Закон за социјалната заштита („Службен весник Република Македонија“, бр. 79/2009 36/2011 51/2011 166/2012 15/2013 79/2013 164/2013 187/2013 38/2014 44/2014 116/2014 180/2014 33/2015 72/2015 104/2015 150/2015 173/2015 192/2015 и 30/2016).

20 Закон за заштита на децата („Службен весник на Република Македонија“, бр. 23/2013, 12/2014, 44/2014, 144/2014, 10/2015, 25/2015, 150/2015, 192/2015 и 27/2016).

21 Законот за заштита на децата се служи со формулацијата: „Еден од родителите на детето, старател или лице на кое со решение на надлежниот центар за социјална работа му е доверено детето и живее во семејството со него“.

Со Законот за социјална заштита се предвидени две мерки за помош на родителите на деца со пречки во развојот. Првата мерка е надоместокот за плата за скратено работно време поради нега на дете со телесни или со ментални пречки во развојот. Висината на надоместокот изнесува 4.800 денари, а за остварување на ова право се квалификуваат родителите со скратено работно време поради нега на дете со телесни или со ментални пречки во развојот и со најтешки облици на хронични заболувања, утврдено со Законот за работните односи. Правото е ползувано од страна на 15,5 проценти од родителите на децата кои користат инвалидска количка.

Конечно, за остварување на правото на парична помош на самохран родител кој има дете со пречки во развојот се квалификуваат самохраните кои се грижеле за детето до неговата 26-годишна возраст, во континуитет од следните 15 години, без тоа да биде сместено во установа за социјална заштита. Притоа, дополнителен услов е родителот да биде невработен и да не користи право на пензија, по наполнување на 62 години на живот за жена, односно 64 години на живот за маж. Ова право не може да се оствари доколку на самохраниот родител му било одземено родителското право над детето. Висината на паричната помош изнесува 8.000 денари, усогласена со порастот на трошоците на живот за претходната година објавени од ДЗС. Ниту еден од родителите кои беа интервјуирани не го користи или не го користел ова право.

Меѓутоа, со оглед различната материјална и финансиска позиција, семејствата, односно родителите на децата можат да се квалификуваат и за други права од социјална заштита, односно заштита на децата. Резултатите покажуваат дека правата од социјална заштита што не се директно поврзани здравствената состојба на детето, туку повеќе со материјалните услови на семејството, се користат релативно помалку. Во оваа група права ги вклучуваме: социјалната парична помош, постојаната парична помош, парична помош за згрижувач, паричен надоместок за помош и нега од друго лице, еднократна парична помош и помош во натура, право на додаток за мобилност и детскиот додаток. Во табелата во продолжение е дадена информација за колкав процент од семејствата на децата во инвалидски колички ги користат овие права, висината на одделното право, соодветниот надоместок и условите при кои се стекнува правото.

Табела 21. Опис и искористеност на правата од социјална заштита и заштита на децата

| Право | % | Износ | Услов |
|-------------------------------------|-----|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| социјална парична помош | 3,1 | Висината на социјалната парична помош за носителот на правото изнесува 2.334 денари (основа). За секој следен член на домаќинството основата се зголемува за коефициент 0,37, а најмногу до пет члена. Висината на помошта се усогласува со порастот на трошоците на живот за претходната година, објавени од Државниот завод за статистика (во понатамошниот текст: ДЗС). | Лице способно за работа и домаќинство, материјално необезбедено и според други прописи не може да обезбеди средства за егзистенција. |
| постојана парична помош | 6,3 | Висината на постојаната парична помош изнесува: за носителот на правото 3.502 денари, за еден соуживател висината на правото за носителот се зголемува за коефициент 0,40, и за два и повеќе соуживатели висината на правото за носителот се зголемува за коефициент 1,0. Висината на се усогласува со порастот на трошоците на живот за претходната година, објавени од ДЗС. | Право на постојана парична помош има лице неспособно за работа и материјално необезбедено, кое не може да обезбеди средства за својата егзистенција врз основа на други прописи. |
| право на парична помош за згрижувач | 3,1 | Висината на паричната помош за згрижувачот изнесува 8.000 денари, усогласена со порастот на трошоците на живот за претходната година, објавени од ДЗС. | Право на парична помош за згрижувач има згрижувач кој згрижувал лице во своето семејство најмалку пет години, по наполнување на 62-годишна возраст, кој е невработен и не користи право на пензија по која било основа. |

| | | | |
|---------------------------------------------------------|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>паричен надоместок за помош и нега од друго лице</p> | <p>6,3</p> | <p>Висината на паричниот надоместок за помош и нега од друго лице во поголем обем изнесува 4.185 денари, додека во помал обем изнесува 3.702 денари, усогласена со порастот на трошоците на живот за претходната година, објавени од ДЗС.</p> | <p>Право на паричен надоместок за помош и нега од друго лице има лице над 26годишна возраст, со умерени, тешки и длабоки пречки во менталниот развој, лице со потешка и најтешка телесна попреченост, целосно слепо лице, како и лице со трајни промени во здравствената состојба, на кое му е неопходна помош и нега од друго лице заради тоа што не може само да ги задоволува основните животни потреби, доколку ова право не може да го оствари врз основа на други прописи.</p> <p>Право на паричен надоместок за помош и нега од друго лице може да оствари лице чијшто годишен нето-приход по сите основи изнесува најмногу до вкупниот годишен износ на просечни месечни нето-плати исплатени за секој месец за претходната година.</p> |
|---------------------------------------------------------|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | | |
|---------------------------------------------------|-------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>еднократна парична помош и помош во натура</p> | <p>12,5</p> | <p>Износот на еднократната парична помош може да изнесува до 30.000 денари, и тоа: за задоволување на потребите на лице или на семејство кое се нашло во положба на социјален ризик, а може да остави трајни последици, заради претрпена природна непогода; на семејство чијшто член е корисник на земјоделско земјиште на плодуюживање во сопственост на државата, во моментот на склучување на договорот за плодуюживање согласно со прописите, лице кое има потреба од оперативен зафат или подолго лекување во здравствена установа во странство и станбено необезбедено лице-корисник на постојана парична помош, како помош во обезбедување на нужно сместување.</p> <p>Износот на еднократната парична помош може да изнесува до 15.000 денари за потребите на членот на семејството кое е лице со пречки во менталниот развој или лице со трајна телесна попреченост, кое согласно со овој закон би можело да оствари право на сместување во установа за социјална заштита, како и за потребите на лице-жртва на семејно насилство за обезбедување на итна заштита и згрижување.</p> | <p>Еднократна парична помош или помош во натура се доделува на лице или на семејство кое се нашле во положба на социјален ризик, како и на лице и семејство заради претрпена природна непогода или епидемија и подолго лекување во здравствена установа.</p> |
|---------------------------------------------------|-------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | | |
|---------------------------------------------------|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>еднократна парична помош и помош во натура</p> | <p>12,5</p> | <p>Износот на еднократната парична помош може да изнесува до 12.000 денари за задоволување на потребите на лице или на семејство кое се нашло во положба на социјален ризик во случај на подолго лекување во здравствена установа, како и за лице-жртва на семејно насилство за остварување право на здравствена заштита и медицински третман.</p> <p>Износот на еднократната парична помош може да изнесува до 4.500 денари за задоволување на потребите на лице или на семејство кое се нашло во положба на социјален ризик што не остава трајни последици, а е неопходно социјално и материјално обезбедување на лицето.</p> <p>Износот на еднократната парична помош изнесува 180.000 денари за дете или младинец без родители и без родителска грижа, кој по наполнување на 18годишна возраст ја напушта установата или згрижувачкото семејство, заради негово адаптирање во социјалната средина.</p> | <p>Еднократна парична помош или помош во натура се доделува на лице или на семејство кое се нашле во положба на социјален ризик, како и на лице и семејство заради претрпена природна непогода или епидемија и подолго лекување во здравствена установа.</p> |
|---------------------------------------------------|-------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

| | | | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| надоместок на плата за скратено работно време поради неѓа на дете со телесни или ментални пречки во развојот | 15,6 | Висината на надоместокот на плата изнесува 4.800 денари, усогласена со порастот на трошоците на живот за претходната година, објавени од ДЗС. | Правото на надоместок на плата за скратено работно време поради неѓа на дете со телесни или со ментални пречки во развојот и со најтешки облици на хронични заболувања, утврдено со Законот за работните односи, се оставрува во центарот. |
| право на додаток за мобилност | 3,1 | Месечниот износ на додатокот изнесува 7.000 денари, усогласен со порастот на трошоците на живот за претходната година, објавени од ДЗС. | Правото на додаток за мобилност се обезбедува за лице со навршени 26 години, со 100% телесен инвалидитет кое самостојно користи инвалидска количка или лице со квадриплегија или со умерени, тешки и длабоки пречки во менталниот развој кое користи инвалидска количка со придружник, поради создавање услови за изедначување на нивните можности за вклучување во секојдневниот живот во заедницата на овие лица. |

| | | | |
|-------------------|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| детски додаток | 3,1 | <p>Висината на детскиот додаток изнесува за: 1) дете од предучилишна возраст и за дете-ученик во основно училиште 716 денари, и 2) дете-ученик во средно училиште до наполнување на 18 години живот 1.136 денари.</p> <p>За децата на полно и трајно неспособни за работа висината на детскиот додаток се определува на следниов начин за: 1) дете на полно и трајно неспособно за работа до навршени 15 години живот 716 денари, и 2) дете на полно и трајно неспособно за работа над 15 години живот до наполнување на 18 години живот 1.136 денари.</p> <p>Вкупниот месечен износ на детски додаток за децата за кои родителот го остварил правото изнесува 1.800 денари.</p> | <p>Детски додаток е право на детето и се обезбедува како паричен надоместок за покривање дел од трошоците во подигнување и развој на детето.</p> <p>Право на детски додаток се обезбедува на дете, државјанин на Република Македонија, кое е на редовно школување во Република Македонија.</p> <p>Право на детски додаток има дете во семејство чишто приходи по сите основи по член на семејство изнесуваат до 2.490 денари, а за дете на самохран родител изнесуваат до 4.980 денари.</p> |
|-------------------|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

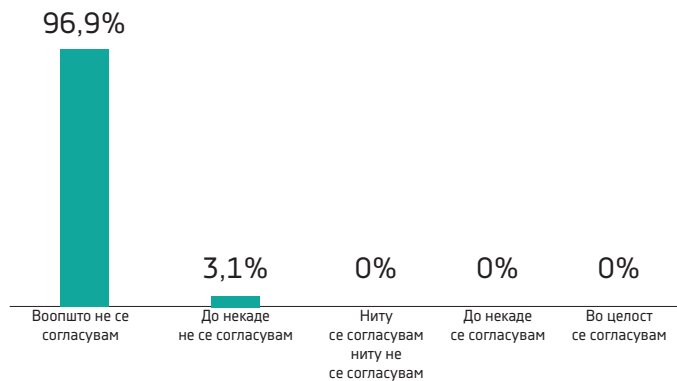
| | | | |
|------------------------|-------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>посебен додаток</p> | <p>90,6</p> | <p>Висината на посебниот додаток изнесува 4.202 денари.</p> <p>Износот на посебниот додаток се зголемува за 50% и изнесува 6.303 денари за самохран родител кој има дете со специфични потреби кое има пречки во телесниот или во менталниот развој или комбинирани пречки во развојот до 26 години живот.</p> <p>Износот на посебниот додаток се зголемува за 25% и изнесува 5.252,50 денари за материјално необезбедени родители, кои се корисници на социјална парична помош и постојана парична помош кои имаат дете со специфични потреби кое има пречки во телесниот или во менталниот развој или комбинирани пречки во развојот до 26 години живот.</p> <p>Износите се усогласуваат со порастот на трошоците на живот за претходната година објавени од ДЗС.</p> | <p>За дете со специфични потреби кое има пречки во телесниот или во менталниот развој или комбинирани пречки во развојот до 26 години живот.</p> <p>Право на посебен додаток има еден од родителите на детето, старател или лице на кое со решение на надлежниот центар за социјална работа му е доверено детето и живее во семејството со него, со постојано место на живеење во Република Македонија, ако детето е државјанин на Република Македонија со постојано место на живеење во Република Македонија до навршени 26 години живот, доколку не е институционално згрижено на товар на државата.</p> |
|------------------------|-------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Извор: Закон за социјалната заштита („Службен весник Република Македонија“, бр. 79/2009 36/2011 51/2011 166/2012 15/2013 79/2013 164/2013 187/2013 38/2014 44/2014 116/2014 180/2014 33/2015 72/2015 104/2015 150/2015 173/2015 192/2015 и 30/2016) и Закон за заштита на децата („Службен весник на Република Македонија“, бр. 23/2013, 12/2014, 44/2014, 144/2014, 10/2015, 25/2015, 150/2015, 192/2015 и 27/2016).

ЕВАЛУАЦИЈА НА МОДЕЛОТ НА ФИНАНСИРАЊЕ НА ТРОШОЦИТЕ ЗА ЖИВОТ НА ЛИЦАТА СО ТЕЛЕСНА ПОПРЕЧЕНОСТ

Последниот дел од анализата вклучува евалуација на постојниот систем на финансирање на дополнителните трошоци за живот со кои се среќаваат семејствата на децата во инвалидска количка од страна на нивните родители. За оваа цел беа поставени низа прашања при интервјуата. Следната слика го претставува задоволството на родителите од постојниот модел на финансирање на потребите на лицата во инвалидска количка.

Слика 16. „Сегашниот износ на надоместоците што ги доделува државата на лицата со телесна попреченост се доволни да се покријат дополнителните трошоци за живот.“



Несомнено, постои огромно незадоволство кај родителите на децата во инвалидски колички околу постојниот систем на државна поддршка на семејствата. Во продолжение ја претставуваме оценката на системот, како и конкретни предлози и препораки понудени од страна на родителите:

Компаративни искуства:

Беа посочени неколку различни модели што можат да послужат како модел за креаторите на политиката со цел да се подобри пристапот до подобра грижа и нега за децата. Како најсоодветни примери, родителите ги издвоија германскиот, словенскиот, хрватскиот и шведскиот модел.

Околу директните трошоци:

Генерално, родителите реагираат на нискиот износ на средства што се издвојуваат од страна на централниот буџет и Фондот за сервисирање на потребите на децата. Конкретно, родителите предложуваат ургентно да се зголеми износот на средства што се издвојуваат за лицата со телесна попреченост;

Да се зголеми износот определен од страна на Фондот за набавка на инвалидски колички и други помагала;

Трошоците за адаптација на домот да бидат субвенционирани од страна на државата;

Огроман товар на семејствата претставуваат трошоците за терапија и посета на терапевти. Родителите сметаат дека терапиите треба да бидат на товар на државниот буџет, односно Фондот.

Околу висината и условите за користење на правото за надоместоци:

Да се зголеми износот на посебниот додаток;

Да се намали старосната граница од која лицата се квалификуваат да земаат додаток за мобилност и да се зголеми износот на додатокот;

Ангажманот на родителот или друг член од семејството кој е целосно посветен на грижата и негата да биде валоризиран и регистриран како години работен стаж, со цел родителот да се квалификува за остварување на правото на старосна пензија во иднина;

Да се обезбеди плата за родителот кој е посветен на негата на детето;

Децата да имаат право на пензија;

Да се воведат право на користење на личен асистент или личен помошник, при што неговиот, односно нејзиниот ангажман ќе биде финансиран од страна на државата;

Да се олеснат процедурите за остварување на правата од социјална заштита и заштита на децата, бидејќи одземаат многу време и чинат многу.

Подобрување на инфраструктурата и на окружувањето:

- Да се издвојуваат повеќе средства за инвестиции во здравствениот и во образовниот систем;
- Дневните центри да работат во две смени;
- Воопшто, да се зголеми свесноста за потребите на оваа категорија деца и да се подобри нивната положба во општеството.

ЗАКЛУЧОЦИ И ПРЕПОРАКИ

Врз основа на спроведените интервјуа и квантитативната и квалитативната анализа на добиените одговори, ги идентификувавме главните трошоци со кои се сретнуваат семејствата на децата кои користат инвалидска количка, како и приходите со кои располагаат домаќинствата, вклучувајќи ги и правата од социјална заштита и заштита на децата. Секако, ова не подразбира дека семејствата немаат и други видови на дополнителни трошоци, туку добиените резултати претставуваат појдовна основа за определување на начинот на кој се раководи со домашниот буџет. Секоја нова систематизирана информација во врска со определен вид на дополнителен трошок со кои се соочуваат овие семејства ќе ја зголеми прецизноста на анализата и ќе ги зајакне препораките за јавната политика.

Во врска со трошоците, можеме да ги организираме во две поголеми групи, врз основа на тоа дали тие се јавуваат редовно или имаат инцидентен карактер. Притоа, под редовна појава подразбираме трошок со кој се соочуваат семејствата секој месец во текот на годината, додека инцидентен трошок означува трошок што се јавува еднократно или, пак, се повторува на неколку години, најчесто со непредвидлива динамика. Во продолжение се презентирани заклучоците што се однесуваат на двете групи трошоци, личните и семејните приходи на домаќинствата и искористеноста на правата од социјална и од детска заштита.

Редовни (периодични) трошоци

Лекови: Во просек, едно семејство кое набавува лекови за детето во инвалидска количка троши дополнителни **4.850 денари** месечно. Притоа, доколку е потребно да се патува со цел да се набават лековите, просечниот патен трошок за еден месец изнесува **3.842 денари**.

Хигиенски средства и суплементи: Просечниот месечен трошок изнесува **2.943 денари**.

Облека: Просечниот месечен трошок за набавка на специјализирана облека изнесува **2.579 денари**.

Исхрана: Трошокот за следење на специјализираниот режим на исхрана чини **4.444 денари** во текот на еден месец.

Пристап до образовни услуги: Во просек, дополнителните месечни трошоци поврзани со посетата на образовната институција и пристапот до образовни услуги изнесуваат **9.000 денари** по семејство.

Гориво: Дополнителниот месечен трошок изнесува **4.942 денари**, во просек.

Личен асистент: Во просек, надоместокот на асистентите кои се ангажирани

со скратено работно време изнесува **9.000 денари** месечно, додека оние со полно работно време во просек заработуваат **14.650 денари**.

Инцидентни (нередовни) трошоци

Инвалидска количка: Трошокот за набавка на инвалидска количка, во случај кога Фондот делумно ги покрива трошоците, изнесува **59.900 денари**; доколку товарот е во целост на семејството, набавката на инвалидска количка во просек чини **261.700 денари**.

Ортопедски помагала: Просечниот трошок за набавка на ортопедски помагала на товар на семејството изнесува **79.336 денари**.

Тоалетни помагала: Просечниот трошок за набавка на тоалетни помагала на товар на семејството изнесува **17.124 денари**.

Специјализирано моторно возило: просечниот трошок за набавка на специјализирано моторно возило што одговара на потребите за мобилност на детето изнесува **663.380 денари**.

Адаптација на домот: Доколку адаптацијата означува корекција на постојниот простор (набавката и поставувањето лифтови, адаптација на соби, бањи и тоалети, поставување рампа, проширување ходници, набавка на нови врати и сл.), трошоците во просек изнесуваат **228.595 денари**. Набавката или изградбата на стан, односно куќа, чини во просек **4.415.700 денари**.

Асистивна технологија: Вкупниот просечен трошок за набавка на асистивен уред за компјутер, специјализиран софтвер кога употребува компјутер или телефон со одредени приспособувања изнесува **34.075 денари**.

Приходи

Врз основа на добиените одговори беше пресметан и просечниот месечен приход на индивидуален родител. Во просек, родител на дете во инвалидска количка заработува **10.807 денари** месечно. Просечниот месечен приход на семејството изнесува **24.260 денари**.

Права од социјална заштита и права од заштита на децата

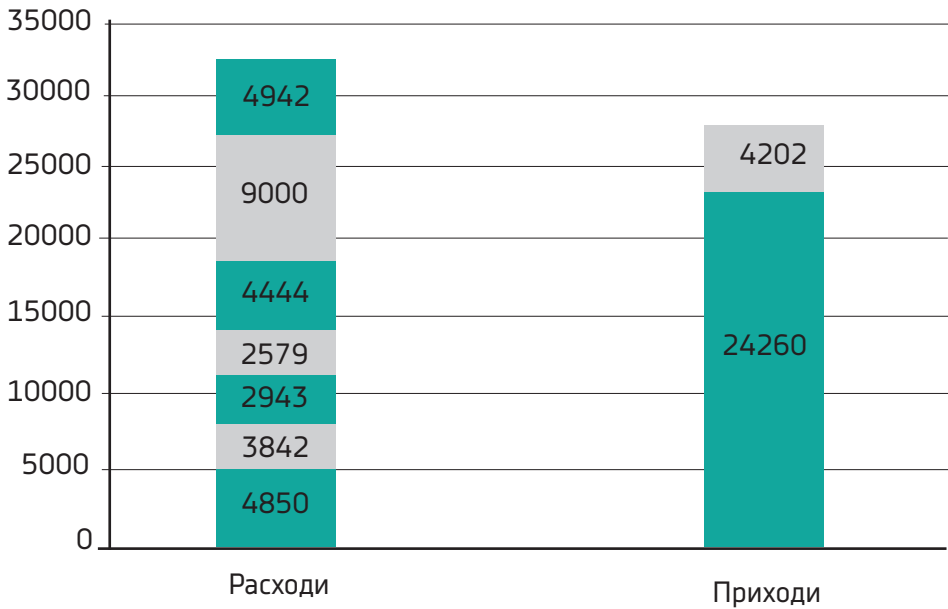
Надоместок на плата за скратено работно време поради неѓа на дете со телесни или ментални пречки во развојот: Висината на надоместокот на плата изнесува **4.800 денари**, усогласена со порастот на трошоците на живот за претходната година, објавени од ДЗС.

Посебен додаток: Висината на посебниот додаток изнесува **4.202 денари**. Износот на посебниот додаток се зголемува за 50% и изнесува **6.303 денари** за самохран родител кој има дете со специфични потреби кое има пречки во телесниот или во менталниот развој или комбинирани пречки во развојот до 26 години живот. Износот на посебниот додаток се зголемува за 25% и изнесува **5.252,50 денари** за материјално необезбедени родители, кои се корисници на социјална парична помош и постојана парична помош кои имаат дете со специфични потреби кое има пречки во телесниот или во менталниот развој или комбинирани пречки во развојот до 26 години живот. Износите се усогласуваат со порастот на трошоците на живот за претходната година објавени од ДЗС.

Интересни резултати се добиваат доколку се споредат просечните трошоци и расходи на семејствата на децата во инвалидска количка. Притоа, од анализата ги исклучуваме инцидентните трошоци, бидејќи најчесто се еднократни или можат да се повторуваат, но на долг временски период и со непредвидлив распоред. Понатаму, претпоставуваме дека семејството се сретнува со сите редовни трошоци евидентирани во оваа студија, а остварува просечен месечен доход и соодветно право од социјална заштита, односно заштита на децата. Анализата вклучува три сценарија: првото сценарио е кога семејството не ангажира личен асистент, туку родителот или некој друг член од семејството му помага/асистира на детето. Второто сценарио е кога родителот е вработен со скратено работно време, а во домот е ангажирано лице исто така со скратено работно време за да му помага на детето за секојдневните обврски. Третото сценарио е кога личниот асистент е ангажиран со полно работно време на товар на семејниот буџет. Притоа, претпоставуваме дека просечните месечни приходи се совршено нееластични во однос на ангажманот на личниот асистент. Секако, доколку динамички се пристапи на проблемот, оваа претпоставка е релативно ограничувачка, но носечката идеја во овој труд е да се испитаат ефектите од досегашната политика, а не да се проектираат идни промени.

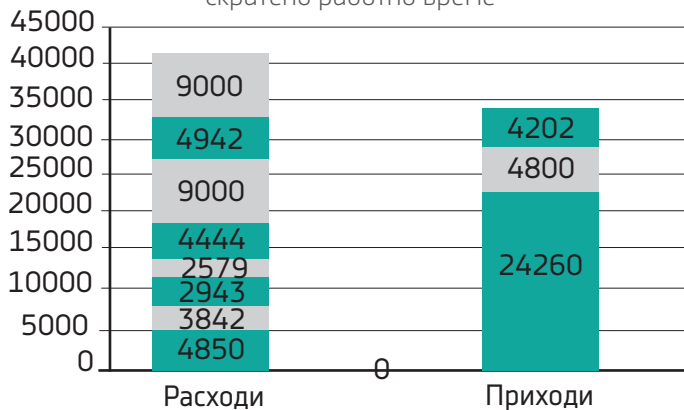
Во првиот случај, кога нема ангажирано личен асистент, семејството има просечен расход во текот на месецот во износ од 32.600 денари. Од друга страна, вкупниот месечен приход на семејството ќе биде пресметан како збир од просечните месечни примања на семејството и износот на посебниот додаток. Просечните приходи, вака пресметани, изнесуваат 28.426 денари. Во оваа ситуација, месечните расходи ги надминуваат месечните приходи за 14,5 проценти.

Слика 17. Структура на месечни приходи и расходи во случаи кога нема ангажирано асистент



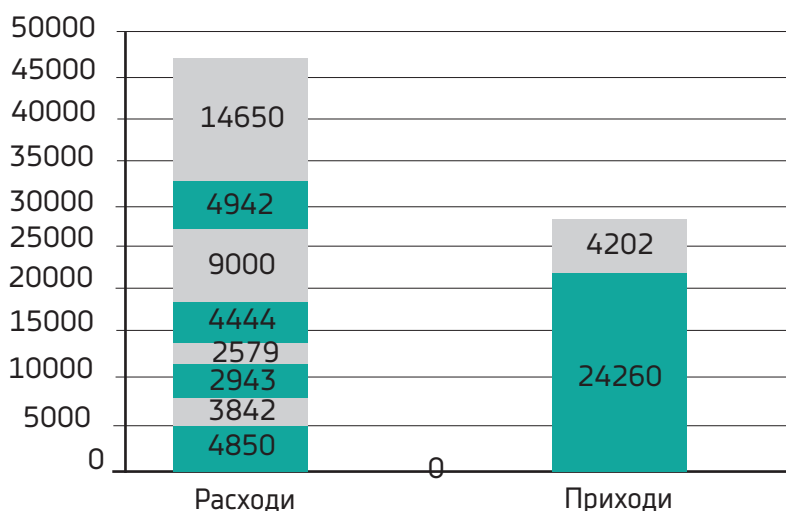
Второто сценарио е кога родителот работи со скратено работно време и има ангажирано лице во семејството исто така со скратено работно време кое асистира при негата на детето. Во оваа ситуација има промена на расходната страна со зголемување на расходите за износот на просечниот месечен надоместок на асистентот (9.000 денари), и на приходната страна, бидејќи родителот се квалификува да оствари надоместок на плата за скратено работно време поради нека на дете со телесни или ментални пречки во развојот, во износ од 4.800 денари. Во оваа ситуација, повторно месечните приходи се пониски од месечните расходи во износ од 8.338 денари, односно 25 проценти.

Слика 18. Структура на месечни приходи и расходи во случаи кога асистентот е со скратено работно време



Третото сценарио е кога семејството на товар на семејниот буџет ангажира личен асистент. Во оваа ситуација претпоставивме дека родителот го губи правото да остварува надоместок на плата за скратено работно време поради неѓа на дете со телесни или со ментални пречки во развојот, а и понатаму добива посебен додаток. Во оваа ситуација, расходите на семејството се највисоки и ги надминуваат приходите за 18.788 денари, односно 66 проценти.

Слика 19. Структура на месечни приходи и расходи во случаи кога асистентот е со полно работно време



Врз основа на резултатите од истражувањето, како и компаративната анализа, можеме да ги формулираме следните заклучоци:

Анализата покажува дека семејствата на децата во инвалидска количка се соочуваат со редовни месечни расходи. Во оваа група влегуваат трошоците за набавка на лекови, патни трошоци за терапија, исхрана, облека, суплементи и средства за хигиена, посета на образовни институции, гориво, ангажирање на личен асистент и сл.

Семејствата на децата во инвалидска количка се соочуваат и со серија инцидентни трошоци, во смисла на трошоци што честопати се еднократни или се случуваат ретко, но се неопходни за обезбедување на неопходен квалитет на живот на детето и семејството. Во оваа група трошоци влегуваат набавката на инвалидската количка, ортопедски, тоалетни и други помагала, набавка на специјализирано моторно возило, адаптација на домот и набавка на нова технологија.

Во просек, родител на дете во инвалидска количка заработува **10.807 денари** месечно, а просечниот месечен буџет изнесува **24.260 денари**.

Компаративната анализа на приходите и расходите покажа дека збирот на сите видови на месечни редовни трошоци во сите сценарија е повисок од збирот на месечните приходи на семејството. Затоа што здравиот разум и теоријата на потрошувачки избор покажуваат дека не е возможно домаќинствата да трошат повеќе отколку што заработуваат, оваа мини-калкулација нè наведе да размислуваме за две потенцијални објаснувања за ваквиот парадокс. Првата алтернатива сугерира дека семејствата обезбедуваат дополнителни финансиски ресурси преку задолжување (на пример, кредити) или преку вклучување во неформалната економија, со цел да ги зголемат месечните приходи. Второ, иако децата имаат потреба од одредено добро или од одредена услуга, тоа не значи дека семејствата можат да си дозволат да издвојуваат средства на редовна основа за задоволување на овие потреби. Ваквото резонирање е поразително, со оглед на тоа што имплицира дека децата се лишени од задоволување на елементарните потреби поради семејното буџетско ограничување.

Околу висината за инцидентните трошоци за набавка на помагала, адаптација на домот, набавка на моторно возило и користење на асистивни технологии, општ впечаток е дека овие добра и услуги чинат многу. Трошокот за набавка на инвалидска количка и преостанати помагала е во одредена мера субвенциониран од страна на Фондот, но семејствата во целост ги покриваат трошоците за набавка на моторно возило, адаптација на домот и набавка на асистивни уреди за компјутер и мобилен телефон. Финансирањето на ваквите активности претставува сериозен удар врз стандардот на овие семејства.

Посебно интересно прашање што беше отворено низ интервјуата е прашањето за работниот статус на родителите. Резултатите покажаа дека 37,5 проценти од родителите се без примања, односно 6,3 проценти од семејствата немаат никакви приходи. Овој податок говори дека проблемот со сиромаштија е евидентен кај оваа категорија семејства. Големата дискрепанца, пак, веројатно се должи на фактот што еден од родителите редовно се повлекува од пазарот на труд и се посветува на грижата за детето. Ако овој податок го вкрстиме со брачниот статус на интервјуираните лица, можеме да заклучиме дека во најголем број од ситуациите родителот кој е во целост посветен на детето и не работи е мајката. Ваквата ситуација е особено неповолна и по однос на состојбата на жената на пазарот на труд, бидејќи ја интензивира женската сиромаштија и невработеност и ја поттикнува економската зависност на жените.

Следно прашање блиску поврзано со претходното прашање е прашањето за ангажирањето на личен асистент. Резултатите покажуваат дека мал број, само 16 проценти, од семејствата се одлучуваат за ваков аранжман. Причината за ваквото однесување се должи на фактот што надоместокот за ангажман на личен асистент е на товар на семејниот буџет. Поради тоа, најголемиот дел од семејствата одлучуваат родителот или родителите во целост да бидат посветени на грижа на детето. Ваквата околност е неповолна

поради неколку причини. Прво, одлуката да не се ангажира личен асистент паралелно означува дека некој од родителите отсутствува од пазарот на труд, бидејќи ја преземал во целост негата, грижата и помошта за детето. Ова создава опортунитетен трошок за семејството, во форма на пропуштена заработувачка, што родителот можел да ја заработи доколку бил вработен (со полно или со скратено време). Всушност, месечниот приход на семејството е понизок за износот на опортунитетниот трошок. Второ, соодветно едуциран и квалификуван личен асистент може да влијае позитивно на зголемување на независноста на детето или давање на соодветна нега и помош од страна на квалификувано лице.

Конечно, иако Законот за социјална заштита и Законот за заштита на детето предвидуваат широк спектар мерки, сепак мал дел од нив се апликативни во случајот на децата кои користат инвалидска количка. Дополнително, износите на месечните додатоци се многу ниски и не се доволни да се покријат редовните месечни трошоци. Исто така, процедурата за стекнување на некое право може да претставува пречка за дел од семејствата поради низата трансакциски трошоци за обезбедување на потребната документација и должината на процедурата за остварување на правото.

Врз основа на горенаведените заклучоци, ги формулираме следните предлози адресирани до учесниците во процесите на креирање и моделирање на јавната политика:

Прв проблем со кој се соочивме при истражувањето беше отсутството на прецизна евиденција на бројот на лица, конкретно деца до 26 години кои користат инвалидска количка. Препорачуваме да се подобри системот на евиденција на оваа категорија лица, за да може полесно да се пристапи кон објективно детектирање на нивната состојба и на нивните услови за живот.

Да продолжи поддршката од страна на Фондот за набавка на инвалидски колички, ортопедски и други помагала, како и набавка на лекови. Истражувањето покажа дека, иако Фондот учествува финансиски во набавката на овие добра, сепак тие не се доволни да се задоволат потребите на децата кои користат инвалидски колички. Резултатите покажаа дека 35 проценти од семејствата имале дополнителен трошок на товар на семејниот буџет за набавка на инвалидска количка, а дури 72 проценти се сретнале со трошок за набавка на ортопедски и на тоалетни помагала. Затоа, препорачуваме да се зголемат средствата што се издвојуваат за набавка на помагала и да се поедностават процедурите за стекнување право на ортопедски и на други помагала предвидени во законот и Правилникот за индикациите за остварување право на ортопедски и на други помагала.

Огроман удар врз семејниот буџет претставува набавката на специјализирано моторно возило што одговара на потребите на детето, како и вршење на

соодветни адаптации во домот. Затоа, препорачуваме да се размисли за целосно или за делумно покривање на овој вид трошоци од страна на Фондот, централниот буџет или буџетите на единиците на локалната самоуправа.

Ургентен проблем што треба да се коригира е висината на износите на додатоците и надоместоците предвидени со Законот за социјална заштита и Законот за заштита на децата. Во прва линија, ова означува корекција на износот на посебниот додаток, меѓутоа и надоместок на плата за скратено работно време поради неѓа на дете со телесни или со ментални пречки во развојот. Исто така, правото на парична помош на самохран родител кој има дете со пречки во развојот не е апликативно и треба да се размисли за негова модификација во насока да се обезбеди потребната поддршка на семејствата.

Голем проблем претставува и тоа што родителите кои се посветени на неѓата на детето и не се активни на пазарот на труд, освен што се соочуваат со висок опортунитетен трошок (пропуштената заработувачка), не се квалификуваат и за остварување на правото на старосна пензија во иднина поради недоволен број години работен стаж. Затоа, препорачуваме, доколку родителот одлучи да не работи и во целост да биде посветен на грижата и неѓата за детето, овој ангажман да биде соодветно валоризиран како години работен стаж, со што лицето ќе го избегне социјалниот ризик во иднина.

Постои простор за иновација на постојните законски решенија преку воведување на „личен асистент“. Во оваа студија не навлегуваме детално во обврските што би ги имало ова лице, како и квалификациите што е потребно да ги поседува. Истражувањето покажа дека ангажирањето на квалификувано лице кое не е член на семејството да се грижи и да помага на детето во инвалидска количка може да биде од корист и за детето и за семејството во целина. Затоа, ја поддржуваме јавната расправа за воведување на оваа категорија во законските решенија, а креаторот на политиката го поттикнуваме да обмисли соодветни решенија што ќе значат олеснување на финансискиот товар на семејствата кои ќе ангажираат асистенти.

ДОДАТОК: ПРЕСМЕТКА НА БУЏЕТСКИ ИМПЛИКАЦИИ ПРИ ПРОМЕНА НА ВИСИНА НА ПОСЕБЕН ДОДАТОК

Во овој дел е претставена краткорочна проекција на очекуваните јавни расходи доколку дојде до измена на јавната политика во насока да се зголеми посебниот додаток. Проекцијата се однесува за 2016 и 2017 година, со оглед на тоа што последниот достапен податок за бројот на приматели на овој додаток објавен од Државниот завод за статистика во прегледот „Социјална заштита на деца, млади и возрасни лица“ се однесува на 2015 година. Во продолжение е претставен бројот на деца-корисници на посебен додаток во периодот од 2006-2015 година.

Табела 22. Број на деца-корисници на посебен додаток (2006-2015).

| Година | Број на деца-корисници на посебен додаток |
|--------|-------------------------------------------|
| 2006 | 4.819 |
| 2007 | 5.175 |
| 2008 | 5.597 |
| 2009 | 5.903 |
| 2010 | 6.350 |
| 2011 | 6.504 |
| 2012 | 6.762 |
| 2013 | 6.916 |
| 2014 | 7.165 |
| 2015 | 7.104 |

Извор: Државен завод за статистика, Социјална заштита на деца, млади и возрасни лица во Република Македонија 2007-2008, 2008-2009, 2009-2010, 2010-2011, 2011-2012, 2012-2013, 2013-2014, 2014-2015 и 2015.

Врз основа на овие податоци беше оценет авторегресивен модел со користење метод на најмали квадрати, каде што бројот на деца-корисници во тековната година беше регресиран во однос на бројот на деца-корисници во претходната година и константа. Вака добиената равенка беше употребена да се предвиди бројот на деца кои ќе користат посебен додаток во 2016 и 2017 година, користејќи динамички модел. Во продолжение се дадени проценетите износи на деца-корисници.

Табела 23. Предвидување број на корисници на посебен додаток во 2016 и во 2017 година

| Година | Процент износ на број на корисници | Процент износ на број на корисници – (минус) 2 std. дев. | Процент износ на број на корисници + (плус) 2 std. дев. |
|--------|------------------------------------|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| 2016 | 7.236 | 6.641 | 7.830 |
| 2017 | 7.326 | 6.692 | 7.960 |

Понатаму, беа анализирани три сценарија со различен износ на посебниот додаток. Во првата проекција, износот на посебниот додаток е непроменет и изнесува 4.202 денари во 2016 и во 2017 година. Второто сценарио претпоставува дека висината на посебниот додаток е зголемена на 12.000 денари месечно, додека третата процена е најоптимистичка и претпоставува дека висината на посебниот додаток за изедначува со просечната нето-плата во земјата во мај 2017 година во износ од 22.889 денари.

Во продолжение се претставени проценетите износи на минималните и на максималните обврски на товар на државата (централниот буџет) во трите сценарија.

Табела 24. Процена на очекуван буџетски товар при промена на висина на посебен додаток

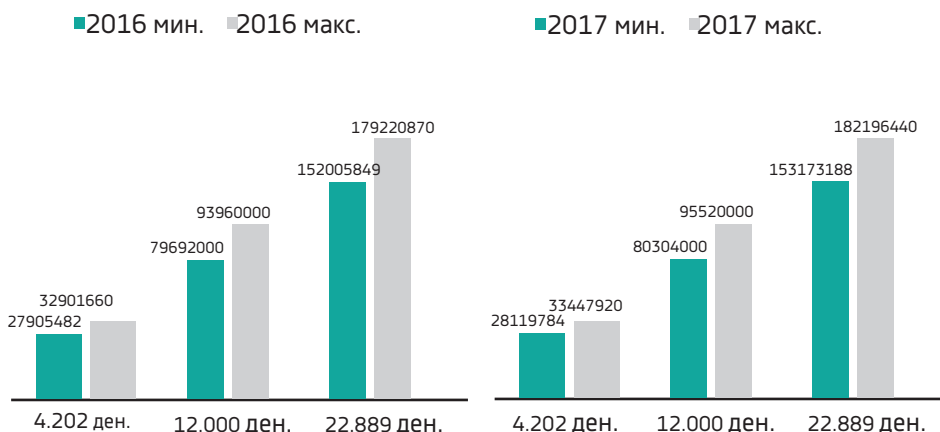
| I сценарио: Посебен додаток = 4.202 денари. | | | | | | |
|-----------------------------------------------|------------------------------------|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|---------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| | Процент износ на број на корисници | Процент износ на број на корисници – (минус) 2 std. дев. | Процент износ на број на корисници + (плус) 2 std. дев. | Посебен додаток (во ден.) | Минимален буџетски товар (во ден.) | Максимален буџетски товар (во ден.) |
| 2016 | 7.236 | 6.641 | 7.830 | 4.202 | 27.905.482 | 32.901.660 |
| 2017 | 7.326 | 6.692 | 7.960 | 4.202 | 28.119.784 | 33.447.920 |
| II сценарио: Посебен додаток = 12.000 денари. | | | | | | |
| | Процент износ на број на корисници | Процент износ на број на корисници – (минус) 2 std. дев. | Процент износ на број на корисници + (плус) 2 std. дев. | Посебен додаток (во ден.) | Минимален буџетски товар (во ден.) | Максимален буџетски товар (во ден.) |
| 2016 | 7.236 | 6.641 | 7.830 | 12.000 | 79.692.000 | 93.960.000 |
| 2017 | 7.326 | 6.692 | 7.960 | 12.000 | 80.304.000 | 95.520.000 |

III сценарио: Посебен додаток = 22.889 денари.

| | Процент износ на број на корисници | Процент износ на број на корисници - (минус) 2 std. дев. | Процент износ на број на корисници + (плус) 2 std. дев. | Посебен додаток (во ден.) | Минимален буџетски товар (во ден.) | Максимален буџетски товар (во ден.) |
|------|------------------------------------|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|---------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| 2016 | 7.236 | 6.641 | 7.830 | 22.889 | 152.005.849 | 179.220.870 |
| 2017 | 7.326 | 6.692 | 7.960 | 22.889 | 153.173.188 | 182.196.440 |

Значи, доколку висината на посебниот додаток изнесува 4.202 денари, во 2016 година ќе се создадат вкупни обврски на централниот буџет во износ од најмалку 27,9 милиони денари, а најмногу 32,9 милиони денари. Во 2017 година, буџетските импликации при оваа висина на додатокот ќе изнесуваат од 28,1 до 33,4 милиони денари. Доколку, пак, висината на посебниот додаток се промени и изнесува вкупно 12.000 денари, во буџетот ќе треба да се одвојат вкупно 79,7 до 94 милиони денари во 2016 година, односно 80,3 до 95,5 во 2017 година. Конечно, при посебен додаток во износ од 22.889 денари, на годишно ниво ќе треба да се издвојат 152 до 179 милиони денари во 2016 година, односно 153,3 до 182,2 милиони денари во 2017 година.

Слика 20. Минимален и максимален износ на јавни расходи (три сценарија)



Конечно, освен очекуваниот вкупен износ на јавни расходи поврзани со различната висина на посебниот додаток, нè интересира и маргиналниот ефект врз расходите што би настанал доколку, наместо тековниот износ (4.202 денари), висината на додатокот се зголеми на 12.000, односно на 22.889 денари. Практично, ова значи одговор на прашањето за колкав износ ќе се зголемат јавните расходи ако дојде до зголемување на висината на посебниот додаток, споредено со базичното сценарио кога надоместокот изнесува 4.202 денари.

Доколку се зголеми износот на посебниот додаток од 4.202 денари на 12.000 денари месечно, тогаш ваквата промена во политиката би создала дополнителен расход за буџетот во износ од најмалку 51.786.518 денари, а најмногу 61.058.340 денари за 2016 година. Истото зголемување во 2017 година ќе создаде дополнителни обврски во износ од најмалку 52.184.216 денари, а најмногу 62.072.080 денари во 2017 година.

Од друга страна, доколку се зголеми износот на посебниот додаток на 22.889 денари, т.е. износот на просечната нето-плата во земјата во мај 2017 година, ваквата промена ќе создаде дополнителна обврска за државата во износ од 124.100.367 до 146.319.210 денари во 2016 година, односно од 125.053.404 до 148.748.520 денари во 2017 година.

Табела 25. Дополнителни нето-ефекти од зголемување на висината на посебниот додаток (во ден.)

| Посебен додаток | Промена 2016 | | Промена 2017 | |
|-----------------|--------------|-------------|--------------|-------------|
| | Мин | Макс | Мин | Макс |
| 12.000 | 51.786.518 | 61.058.340 | 52.184.216 | 62.072.080 |
| 22.889 | 124.100.367 | 146.319.210 | 125.053.404 | 148.748.520 |