



КОМИТЕТ ЗА ЧОВЕКОВИ
ПРАВА НА РЕПУБЛИКА
МАКЕДОНИЈА

АНАЛИЗА

НА СОСТОЈБАТА НА ЛИЦАТА СО

ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ

И КОМБИНИРАНИ ПРЕЧКИ

ВО РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА



Издавач:

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

Уредник:

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

Автори:

Доц. д-р Наташа Станојковска-Трајковска
Проф. д-р Софија Георгиевска
Доц. д-р Александра Каровска Ристовска
Доц. д-р Билјана Каровска Андоновска
Доц. д-р Оливера Рашиќ-Цаневска

Лектор:

Дејан Василевски

Графичко обликување и печат:

Релатив

CIP - Каталогизација во публикација
Национална и универзитетска библиотека "Св. Климент Охридски", Скопје

616.89-056.34(497.7)
616.8:159.9.07-053.26/.36(497.7)

АНАЛИЗА на состојбата на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки во Република Македонија / [автори Наташа Станојковска-Трајковска ... и др.]. - Скопје : Хелсиншки комитет за човековите права во Република Македонија, 2017. - 58 стр. : илустр. ; 27 см


Публикацијата е во рамки на проектот: "Поддршка од граѓанското општество кон политиките за социјална кохезија и различностите". - Автори: Наташа Станојковска-Трајковска, Софија Георгиевска, Александра Каровска Ристовска, Билјана Каровска Андоновска, Оливера Рашиќ-Цаневска. - Библиографија: стр. 58

ISBN 978-608-4790-20-4

1. Станојковска-Трајковска, Наташа [автор]

а) Лица со интелектуална попреченост - Македонија б) Лица со пречки во развојот - Македонија

COBISS.MK-ID 104890378



„Кога беше мал мојот син, се дружевме со другар кој има поголемо дете и ми велеше: 'Сега имаш круг на луѓе, како ќе расте тој круг ќе станува коцка, а кога ќе порасне ќе стане точка. Ќе останете само вие семејството'. Секој мисли дека тоа е само твој проблем. И општеството не помага. Сите ние со текот на живот привремено или трајно се стекнуваме со попреченост“, татко на дете со интелектуална попреченост.

СОДРЖИНА

ПРЕДГОВОР	7
I ВОВЕД	8
II МЕТОДОЛОГИЈА	9
III ПОЛИТИКИ И ПРАКТИКИ ЗА ЛИЦАТА СО ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ И КОМБИНИРАНИ ПРЕЧКИ	12
3.1 Политики и практики во областа на образованието	13
3.1.1 Пристап до инклузивно и специјално образование за лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки	13
3.1.2 Национална правна рамка	15
3.1.3 Анализа на пристапот до информации и сервиси во образованието	17
3.2 Политики и практики во областа на социјалната заштита	23
3.2.1 Пристап до институционалните и вонинституционалните социјални услуги за лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки и пристапот до вработување	23
3.2.2 Национална правна рамка	27
3.2.3 Анализа на пристапот до информации и сервиси во социјалната заштита	33
3.3 Политики и практики во областа на здравствената заштита	41
3.3.1 Пристап до здравствените услуги за лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки	41
3.3.2 Национална правна рамка	42
3.3.3 Анализа на пристапот до информации и сервиси во здравството	43
IV КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ	47
V ЗАКЛУЧОЦИ И ПРЕПОРАКИ	54
VI Листа на користена литература	58

ПРЕДГОВОР

Како и другите современи држави во светот, така и Република Македонија се соочува со предизвикот за создавање амбиент во кој сите индивидуи ќе бидат еднакви во правата и слободите. Покрај декларативната определба за формална еднаквост, секоја држава има позитивна обврска да создаде услови во кои еднаквоста ќе се манифестира и како фактичка еднаквост или еднаквост во реалниот живот. Положбата на лицата со попреченост и почитувањето на нивните социјални, здравствени, образовни и други права, се индикатор за тоа дали и колку државата успеала во заложбата за еднаквост на нејзините граѓани.

Во Р. Македонија, лицата со попреченост многу бавно, а сепак успеваат да се наметнат како тема која треба и мора широко да се отвори и да се дискутира. Оваа категорија на граѓани, заедно со нивните најблиски, постојано се во состојба на вложување натчовечки напор за да докажат дека нивната состојба наметнува невообичаени потреби, бара посебен третман, посебна финансиска и стручна помош од државата без која нивниот секојдневен живот е речиси неподнослив. И понатаму останува неспорниот факт дека овие лица сè уште се на маргините на општеството и дека се потребни уште многу мерки, активности и залагања на општествените чинители, за да се создадат неопходни услови за нивното функционирање во секојдневниот живот се одвива непречено. Иако свеста за важноста од соодветно третирање на овој проблем сè уште не е на задоволително ниво, сепак може да се забележи постепено поместување во перцепцијата и ослободување од предрасудите. Важно е да се сфати дека создавањето на амбиент во кој лицата со попреченост ќе ги остваруваат своите права, не е привилегија за нив. Тоа е неопходност преку која овие лица полесно ќе ги совладаат пречките со кои се соочуваат на патот кон остварување на нивните права. Само на тој начин, општеството ќе демонстрира зрелост и ќе обезбеди почитување на достоинството за сите свои граѓани еднакво.

Пречки има многу и истите се секојдневно присутни во реалниот живот. Квалитетот на правните прописи што поконкретно се однесуваат на лицата со попреченост има директни импликации врз постигнување на фактичка еднаквост на овие лица со другите граѓани. Меѓутоа, остварување на правата во голема мера зависи и од тоа дали прописите доследно се применуваат во праксата.

Материјалот што е пред вас е резултат на шестмесечно истражување на тим сочинет од дефектолози, методолог и правник, кои секој од свој аспект се обидоа да состават објективна слика на состојбата на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки во Република Македонија.

Секоја раскажана приказна е поттик за некој друг родител да биде похрабар и да се охрабри да ја раскаже својата. Споделено секое добро искуство на професионалец или институција станува модел за постојана пракса кај другите. Целта на истражувањето беше и токму тоа, да направиме анализа, но и да ги сензибилизираме сите што на кој било начин се вклучени во животот на лицата со попреченост да го направат нашето општество попријатно за нив и нивните семејства. Многубројните меѓународни документи и националната легислатива им должи на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки инклузивно општество, не само декларативно туку на дело.

I ВОВЕД

Очекувањата за лицата со интелектуална попреченост (ИП) не се ништо повеќе од подигнување на свеста за нивното постоење и неопходното решавање на проблемите. Промовирањето на правата на овие лица и обезбедувањето услови за целосно уживање на нивните права не е никаква привилегија, туку едноставно подразбира нивно активно вклучување како граѓани на ова општество кои имаат еднакво право на живот како и другите, создавање семејство и одгледување на сопствени деца, право на образование и работа, учество во социјалниот живот. За остварување на овие права потребно е креирање на животна средина без бариери, но и охрабрување за овие лица да живеат независно, придонесувајќи во општеството од секаков аспект.

Предмет на ова истражување е преку десктоп-анализа на националната легислатива, спроведување на истражување за квалитет на живот за лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки, спроведување на полуструктурирани интервјуа и фокусни групи и преку изготвување студии на случај да се дефинира моменталната состојба, пред сè бариерите со кои се соочуваат овие лица при пристапот до информации и сервиси за лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки во трите релевантни сектори: образованието, социјалната и здравствената заштита.

Целта на истражувањето и анализата воопшто е подобрување на квалитетот на живот на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки преку давање на конкретни препораки за подобрување на пристапот на информации и услуги во трите сектори: образованието, социјалната и здравствената заштита. Овие препораки ќе придонесат кон развојот на позитивни политики и практики за лицата со попреченост. Целна група што директно ќе ползува од дадените препораки се лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки, но индиректни корисници се и нивните родители, како и стручните лица кои се инволвирани во процесот на образовна и на социјална инклузија на овие лица. Во текот на истражувањето целната група од која беа добиени податоците беше сочинета од родители на деца со ИП и комбинирани пречки; стручни лица кои директно се вклучени во работата со лицата со попреченост; членови на невладиниот сектор; професионалци кои ги кројат политиките за лицата со попреченост и секако лицата со ИП и комбинирани пречки од кои беа добиени релевантни податоци во врска со нивниот квалитет на живот.

Во текот на овој извештај ќе бидат претставени:

- • • —————
- -Методологијата на истражување во која се дефинирани предметот и целта на истражувањето, односно спроведената анализа, истражувачките прашања во трите релевантни области (образование, социјална заштита и здравствена заштита) како и методи, техники и инструменти што беа користени со цел да се направи анализата;
- -Политики и практики за лицата со ИП и комбинирани пречки во областа на образованието, социјалната заштита и здравствената заштита; и
- -Заклучоци и препораки од спроведената анализа.

II МЕТОДОЛОГИЈА

Оваа анализа ја регистрира моменталната состојба, односно бариерите со кои се соочуваат лицата со ИП и со комбинирани пречки при пристапот до информации и сервиси во областите образование, социјална и здравствена заштита. Крајната цел е подобрување на квалитетот на живот на лицата со интелектуална попреченост и со комбинирани пречки преку давање на конкретни препораки за подобрување на пристапот на информации и сервиси. Овие препораки се во тесна корелација со недостатоците во постојната легислатива и пракса и се очекува да придонесат кон развојот на позитивни политики и практики за лицата со попреченост.

Истражувачките прашања кон кои беше насочена анализата произлегуваат од трите **релевантни области:**

Образование

- 1.Анализа на национални документи што се однесуваат на можностите за едукација на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки;
- 2.Пристап до различни образовни опции (специјално образование и инклузивно образование).

Социјална заштита

- 3.Анализа на легислативата во областа на социјалната заштита;
- 4.Анализа на опциите за вработување на лицата со попреченост;
- 5.Анализа на условите за институционална и вонинституционална заштита на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки;
- 6.Пристап до институциите кои се поврзани со социјалната заштита.

Здравствена заштита

- 7.Анализа на релевантни документи поврзани со примарната, секундарната и терцијерната здравствена заштита на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки;
 - 8.Пристап до информации и услуги во системот на здравствена заштита.
- Спроведеното истражување во рамките на анализата има квалитативен и квантитативен карактер. Тестирањето на валидноста и релијабилноста на квалитативното истражување се изведе со стратегијата на триангулација. Триангулацијата се базираше на видовите извори на податоци (мултипли извори на податоци), триангулација на методи (квантитативни и квалитативни методи) и триангулација на истражувачи (истражувачи од различни области поврзани со лицата со попреченост).

Квалитативен аспект на истражувањето

Техники на истражување	Инструмент на истражување
А) Анализа на документација	Декстоп-анализа
Б) Полуструктурирано интервју	Водич за полуструктурирано интервју
В) Колективна студија на случај	Протокол за студија на случај
Г) Фокус-групи	Протокол за фокус-групи
Квантитативен аспект на истражувањето	
Д) Анкетирање	Стандардизиран прашалник за процена на квалитет на живот (WHOQOL)

А) Анализа на документација. Како инструмент на истражувањето се користеше **десктоп-анализа**. Во рамките на десктоп-анализата се користеа примарни извори (во смисла на национални закони, подзаконски акти, извештаи), но и секундарни извори како дополнително на примарните со цел да се добие увид и во практичните решенија поврзани со образованието, социјалната и здравствената заштита. Еден дел од податоците беа добиени преку молбени документи изработени од страна на истражувачите. Тука станува збор за барања за пристап до информации од јавен карактер. Беа пратени дваесетина барања за пристап до релевантни (пред сè, статистички) показатели за состојбата во областите од интерес.

Б) Полуструктурирано интервју. Со полуструктурираните интервјуа беа опфатени 36 испитаници од кои 32 (89%) се родители на лица со ПОП и 4 (11%) згрижувачи. Во однос на половата структура, поголемиот дел од родителите и згрижувачите, односно 23 (77%) од нив се од женски пол, додека 7 (23%) од родителите се од машки пол. Сите згрижувачи вклучени во истражувањето беа од женски пол. Истражувањето беше спроведено во рурални и во урбани области во различни региони од државата. Беа опфатени родители, но и згрижувачи во редовни инклузивни училишта, посебни основни училишта, дневни центри, државно средно училиште за образование и рехабилитација и згрижувачки семејства. Интервјуата беа спроведени во:

- ПОУ „Иднина“ – Скопје;
- ООУ „Мустафа Кемал Ататурк“ – Гостивар;
- Дневен центар – Тетово;
- ДСУ за образование и рехабилитација „Св. Наум Охридски“ – Скопје;
- Згрижувачки семејства во Лаг и во Манастирец;
- Дневен центар на ЦРС Куманово;
- Дневен центар на „Порака Наша“ – Куманово.

Тие дадоа увид во објективната ситуација, тргнувајќи од нивната перцепција за постојните политики во областа на образованието, социјалната и здравствената заштита, давателите на услуги и крајните корисници на тие услуги, односно лицата со попреченост и нивните позитивни или негативни искуства.

В) Колективна студија на случај. Приказот на случај е всушност истражување на ограничен систем или на случај (или повеќе случаи) во текот на одредено време преку детално, интензивно собирање податоци што вклучува мултипли извори на информации. Мултиплиите извори што беа користени во ова истражување, а за потребите на горенаведената анализа, вклучува партиципативно набљудување, интервјуа, аудиовизуелни материјали, документи и извештаи за конкретни индивидуи со интелектуална попреченост, комбинирани пречки и нивните семејства и нивниот пристап до информации и сервиси во трите сектори: образование, социјална заштита и здравствена заштита. Беа спроведени шест студии на случај што ги опфатија трите сектори: образование, социјална и здравствена заштита. Приказите на случај беа изработени со цел да ја надополниме сликата и да се укаже на позитивни и негативни примери од институционална и вонинституционална заштита, како и да се покаже дека сè уште постојат деца кои не се опфатени со третман.

Г) Фокус-групи. Беа формирани четири фокусни групи со 40 претставници (**1 – професионалци кои директно работат со лицата со попреченост** од специјални заводи и посебни основни и средни училишта, редовни основни и средни инклузивни

училишта, предучилишни институции, дневни центри и заводот за ментално здравје; **II – родителите на лица со ИП и комбинирани пречки; III – претставници од невладиниот сектор, односно претставници на здруженија кои работат со лица со интелектуална попреченост**, од Центарот за Даунов синдром, ХЕРА, Отворете ги прозорците, Дајте ни крилја, СОЛЕМ, ПОРАКА, Ресурсен центар на родители на деца со попреченост и Инклузива; **IV – професионалци кои работат во областа на креирање политики за лицата со ИП и комбинирани пречки од Институтот за дефектологија, ЗАПОВИМ, Завод за рехабилитација на деца и младинци, посебни основни училишта, Клиника за детски болести, центри за социјална работа, вработени во локалната самоуправа**). Врз основа на добиените квалитативни податоци се спроведе квалитативна анализа и се дефинираа концептите што преовладуваат.

Д) Анкетирање. Како инструмент на истражување употребивме стандардизиран прашалник за проценка на квалитет на живот од Светската здравствена организација (WHOQOL). Беа анализирани аспектите на квалитетот на живот во областите на образованието, социјалната заштита и здравствената заштита на лицата згрижени во институционална и вонинституционална заштита, како и на возрасни вработени лица со интелектуална попреченост и комбинирани пречки. Со квантитативната анализа беа добиени објективни показатели за пристапот до информации и услуги. Прашалникот беше приспособен на интелектуалните капацитети на лицата со попреченост. Со прашалникот беа опфатени 137 лица со попреченост. Прашалникот е стандардизиран и начинот на анализирање на податоците е дефиниран во него. Сепак, прашалникот беше дополнет со варијабли што се релевантни за нашето истражување. Квалитетот на живот го испитувавме според седум домени: материјална благосостојба, здравје, продуктивност, интимност, безбедност, место во општеството и емоционална добросостојба. Резултатите се прикажани во посебно поглавје (види под поглавје IV) поради нивниот квантитативен карактер.

III ПОЛИТИКИ И ПРАКТИКИ ЗА ЛИЦАТА СО ИНТЕЛЕКТ-УАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ И КОМБИНИРАНИ ПРЕЧКИ

Уставот на Р. Македонија, како базичен правен документ, ги гарантира човековите права, еднаквоста и недискриминацијата. Покрај овие основни постулати, што се подлога за сите други права, уставот и законите содржат и други одредби релевантни за правата на лицата со попреченост. Можат да се поделат во неколку клучни области: социјална заштита, здравствена заштита, образование и вработување.

Едно од основните уставни начела е начелото на социјална праведност, што е основа за правото на социјална сигурност и социјалната заштита. Уставните гаранции се однесуваат и на правото на помош на немоќните и на неспособните граѓани за работа, како и на посебната заштита на инвалидните лица и обезбедувањето услови за нивно вклучување во општествениот живот.

Правото на здравствена заштита кореспондира со правото и должноста на граѓанинот да го чува и да го унапредува сопственото здравје и здравјето на другите.

Согласно уставот, секој има право на образование, што е достапно на секого под еднакви услови. Иако образованието на деца и младинци со посебни потреби во Р. Македонија не се потпира на долга традиција, сепак воспоставен е флексибилен систем на образование што се остварува преку мрежа на установи, каде што образовниот процес се реализира според наставни планови и програми со соодветни специфичности со кои не се доведуваат во прашање општите образовни цели.

Во однос на правото на работа, уставот го гарантира слободниот избор на вработување, заштита при работењето и материјална обезбеденост за време на привремена невработеност.

Во насока на постигнување еднаквост на сите граѓани во остварување на слободите и правата, во 2001 година Владата на РМ усвои Национална стратегија за изедначување на правата на лицата со хендикеп, што се засноваше врз темелно согледување, анализирање и укажување на потребата од донесување на соодветни одлуки за заштита, образование, рехабилитација, оспособување и вработување на инвалидните лица. Всушност, стратегијата претставува план на многубројни активности што произлегуваат од начелата на Конвенцијата за правата на лицата со инвалидност донесена од Организацијата на Обединетите нации во 2006 година, што ги регулира правата и потребите на лицата со инвалидност. Стратегијата е ревидирана за периодот 2010-2018 година, а како резултат на потребите од нови стратегии, согледувања и препораки за понатамошен напредок на пристапот базиран особено на унапредување на социјалните права на лицата со попреченост.

Меѓу другото, со споменатите документи потврдени се заложбите на државата за вклучување на сите лица во сите сфери на секојдневниот живот, без разлика на попреченоста. Меѓутоа, во постигнувањето на формална еднаквост од особено значење е и свеста на граѓаните за правата, потребите и потенцијалите на лицата со попреченост. Во таа насока, Собранието на РМ во 2003 година усвои Декларација за заштита и унапредување на правата на лицата со посебни потреби со која, Собранието, меѓу другото, изрази поддршка за сите иницијативи и активности насочени кон подигнување на свеста на граѓаните за правата на лицата со попреченост.

Уставните гаранции и изразените стратешки определби прецизирани се и преточени во соодветни законски прописи со кои е уредено остварувањето на правата на лицата со попреченост.

Во продолжение следува преглед на релевантните закони од областа на социјалната заштита, здравствената заштита, образованието и вработувањето, но и други прописи чиишто нормативи директно или индиректно влијаат врз квалитетот на живот на лицата со попреченост и врз совладување или олеснување на пречките и на предизвиците со кои се соочуваат тие во секојдневниот живот.

Во анализираните законски акти може да се забележи користењето на различни термини за лицата со попреченост за кои, освен овој термин, во употреба е и терминот „лица со посебни потреби“, „лица со хендикеп“, „лица со инвалидност“, а за лица со интелектуална попреченост се сретнуваат дури и термините „душевно-болни лица“ и „ментално-ретардирани лица“. Користењето на оваа застарена терминологија не е за занемарување, бидејќи ги зголемува и така постојните предрасуди кон овие лица.

Секоја од областите од интерес ќе биде анализирана преку неколку аспекти:

- Опис на моменталната состојба;
- Национална правна рамка;
- Анализа на пристапот до информации и сервиси во соодветната област (податоци добиени со полуструктурираните интервјуа, фокусните групи и студиите на случај);
- Препораки за подобрување на состојбата.

3.1 Политики и практики во областа на образованието

3.1.1 Пристап до инклузивно и специјално образование за лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки

Пред да пристапиме кон анализа на националната правна рамка и анализа на податоците добиени од теренското истражување (полуструктурираните интервјуа, фокусните групи, приказите и квалитетот на живот) ќе ги прикажеме податоците добиени со барањата за пристап до информации од јавен карактер од Министерството за образование и наука, како и податоците добиени со десктоп-анализата.

Системот на образование на децата со пречки во развојот во Р. Македонија е организиран во три основни вида:

- Специјално образование во посебни училишта;
- Специјално образование во посебните паралелки во редовните училишта;
- Редовно образование во исто одделение со другите ученици.

Одлуката за образовното сместување ја донесуваат родителите на децата со ПОП. При упис во училиште, родителите немаат обврска да достават наод, мислење и оценка на специфичните потреби на ученикот.

Голем проблем претставува големиот број деца со пречки во развојот кои не се опфатени со образованието. Во Македонија не постои национален регистер, поради што немаме прецизен податок за бројот на овие лица.

Во редовните инклузивни училишта, по правило, ученикот треба да ја следи редовната наставна програма, да се нотираат неговите јаки и слаби страни и да се изготви Индивидуален образовен план, што ќе содржи остварливи цели поставени пред ученикот со ПОП. Овој ПОП го изработува инклузивниот тим, кој треба да биде формиран во секое училиште во кое учат ученици со ПОП.

Специјалните училишта функционираат како независен и паралелен систем. Ученик кој посетува посебно училиште наидува на многу бариери при преместувањето во редовно училиште, додека патот за префрлање ученик од редовниот во специјален систем е широко отворен. Факт е дека специјалните училишта се приспособени на потребите на лицата со пречки во развојот – програмски, во поглед на образованието на наставникот (дефектологот), опременост со специфични наставни средства, како и во поглед на примена на соодветните методи и принципи на работа. Еден дел од редовните училишта се неподготвени за образование на децата со пречки во развојот. Од друга страна, постојат училишта што се инклузивни во вистинска смисла на зборот – кадровски, просторно, технички и програмски.

Во Р. Македонија постојат четири посебни основни училишта:

- Посебно основно училиште „Иднина“ – Скопје;
- Посебно основно училиште „Д-р Златан Сремац“ – Скопје;
- Посебно основно училиште „Маца Овчарова“ – Велес;
- Посебно основно училиште „Св. Климент Охридски“ – Ново Село, Струмица.

Во однос на средната стручна подготовка постојат две средни училишта за лица со лесна интелектуална попреченост:

- Државно средно училиште за рехабилитација и образование „Св. Наум Охридски“ – Скопје;
- Центар за специјално средно насочено образование и воспитание „Искра“ – Штип.

На табелата подолу даден е приказ за бројот на ученици со ПОП запишани во редовни основни училишта, посебни основни училишта и државни средни училишта за ученици со интелектуална попреченост.

Учебна година	Број на ученици со ПОП во редовни ОУ	Број на ученици со ПОП во ПОУ (за ученици со ИП)	Број на ученици со ПОП во ДСУ (за ученици со ИП)
2014/2015	471	422	210
2015/2016	707	431	204
2016/2017	725	451	175

Се забележува прогресија, односно зголемување на бројот на ученици со ПОП кои следат инклузивна настава во редовниот образовен систем, односно бројката на ученици од 471 ученик во учебната 2014/2015 е зголемена на 725 ученици во учебната 2016/2017. Министерството за образование и наука не води податоци за видот на попреченоста на учениците запишани во редовните основни и средни училишта, бидејќи, согласно позитивните законски прописи, не е задолжително при упис да се приложи наод, мислење и оценка на специфичните потреби на ученикот. Бројот на ученици со ПОП кои се запишуваат во посебните основни училишта е континуиран

и нема големи флукуации, додека бројот на ученици запишани со државните средни училишта за ученици со интелектуална попреченост е во благо опаѓање (210 ученици во 2014/2015, а 175 ученици во 2016/2017). Министерството за образование (имајќи го предвид Законот за заштита на лични податоци) не води податоци по етничка припадност и место на живеење на учениците.

Подолу е даден приказ на бројот на дефектолози вработени во основните и во средните училишта во Република Македонија.

Дефектолози вработени во основни училишта		Дефектолози вработени во средни училишта	
320		63	
Редовни основни училишта	Посебни основни училишта	Средни општински училишта	Државни средни училишта
172	148	53	10

Во основните училишта, вработени се вкупно 320, од кои 172 во редовни основни училишта и 148 во посебни основни училишта. Во однос на вработените дефектолози во средните училишта, вкупно вработени се 63, од кои во средните општински училишта 53 дефектолози, а во државните средни училишта 10 дефектолози.

3.1.2 Национална правна рамка

Образованието на децата и младинците со посебни образовни потреби претставува интегрален дел на единствениот образовен систем, што, според Биро за развој на образованието, се планира врз идентични или многу слични определби и генерални принципи. Овие определби несомнено се потврдени и преку заложбите на државата за вклучување на сите лица во сите сфери на секојдневниот живот без оглед на видот и степенот на попреченост. Оваа тенденција подразбира инклузија и во сите образовни нивоа за лицата со попреченост, поддршка во остварување на правото на образование и понатамошна инклузија на лицата со попреченост во сите области на јавниот живот.

Актуелната концепциска поставеност на воспитанието и образованието на лицата со попреченост е регулирана во Законот за основното образование и Законот за средното образование. Во овие законски прописи од областа на образованието се оперира со терминот ученици со посебни образовни потреби кои се вклучени во посебното образование. Воспитанието и образованието на децата и младинците со посебни образовни потреби речиси во целост ја следи шемата на редовното образование:

- посебно предучилишно воспитание и образование;
- посебно основно образование;
- посебно средно стручно образование.

I Посебно предучилишно воспитание и образование

Во рамките на предучилишното образование, како и во рамките на посебните основни училишта и посебните паралелки при редовните училишта, постојат подготвителни одделенија и за деца со пречки во психичкиот развој, како и за деца со аутизам.

II Посебно основно образование

Согласно член 6 од Законот за основното образование, за учениците со посебни образовни потреби се обезбедуваат соодветни услови за стекнување на основно воспитание и образование во редовните и посебните основни училишта. Овие ученици имаат право и на индивидуална помош за стекнување на основното образование и воспитание. Родителот има право детето со посебни образовни потреби да го запише во редовно основно училиште, освен во случаите кога посебните образовни потреби на детето се такви што тоа треба да следи настава во посебно основно училиште.

Во посебни основни училишта и посебни паралелки при редовните училишта се едуцираат ученици со пречки во психичкиот развој како и ученици со аутизам.

III Посебно средно стручно образование

Средното образование е задолжително за секој граѓанин, под еднакви услови. Според член 39 став 1 од Законот за средното образование, во средното образование за ученици со посебни образовни потреби се образуваат ученици според сообразни планови и програми за ученици со посебни потреби, како и според програми за соодветни занимања или за работно оспособување. Во зависност од следењето на програмите за соодветни занимања, односно образовни профили, учениците со посебни потреби можат да полагаат државна матура или завршен испит. Во средното образование за ученици со посебни образовни потреби се вклучуваат ученици кои се евидентирани и распоредени според видот и степенот на пречките во развојот.

Посебното средно стручно образование се реализира во посебните средни стручни училишта за ученици со пречки во психичкиот развој.

Учениците со посебни образовни потреби имаат право на бесплатен превоз, без оглед на оддалеченоста на нивното место на живеење до основното училиште и средните училишта. Советот на Град Скопје со посебна програма ги определи видовите на повластено користење на јавниот градски превоз, категориите на лица со посебни потреби кои имаат право на повластено користење на јавниот градски превоз, како и условите и постапката за стекнување на тоа право. Правото се однесува и на лица со интелектуална попреченост, а за сите категории се остварува преку здруженијата на граѓани, каде што членува лицето. Здруженијата на граѓани до Градот Скопје доставуваат конечен список на баратели кои ги исполнуваат условите и за кои предлагаат добивање билети.

Лицата со посебни потреби имаат право да се запишат на сите високообразовни установи, зависно од нивните можности и способности. Во врска со можноста на јавните универзитети да воведат партиципација на трошоците за студирање за бројот на студентите чиешто образование се финансира од Буџетот на Р. Македонија, уредено со член 87 од Законот за високото образование, во став 3 од истиот член е утврдено дека високообразовната установа нема да наплатува партиципација за:

- деца без родители,
- лица од прв и втор степен на инвалидност,
- воени инвалиди, и
- лица растени во домови за напуштени деца.

Законот за градење во член 11 утврдува дека градба со јавни и со деловни намени, градби со намена домување во станбени згради, како и градби со станбено-деловна намена, мора да биде проектирана и изградена така што на лицата со инвалидност ќе им се овозможи непречен пристап, движење, престој и работа до градбата и во неа.

Градба со намена домување во станбени згради, како и градба со станбено-деловна намена, со десет и повеќе станови, треба да биде проектирана и изградена така што да биде приспособена за пристап, движење, престој и работа на лица со инвалидност, во најмалку еден стан на секои десет стана, но не во повеќе од четири стана, а најмалку 3% од вкупниот број на местата за паркирање во паркинг просторот на овие градби треба да бидат наменети за лица со инвалидност и треба да бидат обележани со соодветна хоризонтална и вертикална сигнализација.

При изградба на нови, како и при реконструкција на постојни јавни површини – пешачки патеки во централното градско јадро и во паркови, јавната површина – пешачка патека треба да биде проектирана и изведена така што ќе има и патека за движење на лица со телесен хендикеп и лица со оштетен вид.

Начинот на обезбедување на непречен пристап, движење, престој и работа на лицата со инвалидност и смалена подвижност до градбите за јавна, деловна, станбена и станбено-деловна намена и во нив е уреден со **Правилникот за начинот на обезбедување на непречен пристап, движење, престој и работа на лицата со инвалидност до градбите и во нив**. Пристапноста, унапредувањето на пристапноста и едноставното приспособување на градбите согласно овој правилник се обезбедува со проектирање и изведување на тие градби на начин што содржи елементи на пристапност и/или ги задоволува условите за употреба на помагала што ги користат лицата со инвалидност.

3.1.3 Анализа на пристапот до информации и сервиси во образованието

Со цел да направиме компарација на постојните прописи и моменталната ситуација на теренот направивме анализа со помош на спроведување на полуструктурирани интервјуа и фокусни групи.

Од областа на образованието, со оглед на фактот што во рамките на истражувањата учествуваа родители и згрижувачи на деца со различно образовно сместување и со бариери во различни сегменти, дефиниравме шест концепти што ги добивме од полуструктурираните интервјуа и кои во многу сегменти се испреплетуваат со фокусните групи. Цитатите и концептите од полуструктурираните интервјуа се прикажани во табели додека цитатите од фокусните групи се прикажани интегрално во текстот.

1. Основно образование;
2. Средно образование;
3. Транзиции на лицата со посебни потреби;
4. Приватни центри;
5. Пристапност;
6. Здруженија на родители на лица со попреченост.

1. Концепт – Основно образование

Супконцепти	Цитати
Позитивни страни на инклузивното образование	„Таа сакаше да се социјализира со нормални деца, ама ние успеавме во тоа, тоа успеа кај нас. Значи, прифатена од средината, прифатена од родителите.“
Негативни страни на инклузивно образование	„Најголем проблем е што нема логопед, ќе се вработи логопед, ама на турски јазик. Ни треба логопед на албански јазик.“
Позитивните страни на посебното образование	„Јас, на пример, ова училиште го одбрав, бидејќи овде има паралелки на албански јазик.“
Негативни страни на посебното образование	„Недостигаат дефектолози и логопеди-Албанци. За овие деца треба мајчин јазик прво.“

Во Македонија постои дихотомен систем, односно поделба на инклузивно и на посебно образование како образовни опции за децата со посебни потреби. Родителите во рамките на ова истражување ги истакнаа позитивните и негативните страни на двата система. Како позитивни карактеристики на инклузивните системи ги истакнуваат позитивниот однос на наставниците и на соучениците, како и пристапноста на инклузивните училишта во смисла на рампи, лифтови и адаптирани тоалети. Како негативни страни се посочени недостигот на логопеди на албански јазик. Сепак, некои родители не се задоволни од инклузивното образование и сметаат дека во државава не постои вистинска инклузија и дека сè зависи од родителите и од нивните можности. Во однос на посебните училишта, како позитивна страна се посочуваат паралелките на албански јазик, а како негативна страна повторно се посочува недостигот на стручни лица кои би предавале на албански јазик.

Во рамките на фокусната група за професионалци кои директно работат со лицата со попреченост беше посочено дека и во случај на издаден документ за состојбата на детето, родителите/старателите на детето кај кое е утврдена интелектуална попреченост не се обврзани со издадениот документ во однос на училиштето што ќе го посетува тоа дете. Имено, родителот има дискреционо право во донесување на одлуката за тоа дали неговото дете ќе посетува настава во специјално училиште или во редовно училиште. Дел од практичарите сметаат дека инсистирањето на редовно училиште е грешка, бидејќи сè уште недостигаат, пред сè, кадровски ресурси за адекватна инклузија. Дискутантите од фокусните групи се согласија дека тие се за инклузија, но не по секоја цена. Во однос на образовниот процес во специјалните училишта, претставникот од специјалното училиште истакна дека откако е воведена инклузијата специјалните училишта се доживуваат како изолација за учениците кои треба да ги посетуваат.

„Мора да се промени нешто во сегашниот систем, што онака како што е поставен и функционира, всушност е само импровизација и не е од полза ниту на децата, ниту на родителите, а истовремено ние имаме големи тешкотии.“

Од фокусната група за родители на лица со ПОП сите се согласија дека во училиштата има недостиг од дефектолози и логопеди, како и учебници за средно стручно образование за лица со попреченост, а во специјалните училишта нема доволно предмети преку кои ќе се стекнат со вештини и со уметности. Во однос на инклузијата во образованието, ставовите на родителите се поделени, зависно од личните искуства, од степенот на

попреченост на нивното дете и од начинот на кој средината го прифатила или не го прифатила детето.

„Тој посетува редовна настава во нашето училиште 'Петар Здравковски-Пенко', со дефектолог обезбеден од страна на родителите и седи четири часа. Секојдневно посетува логопедски, дефектолошки и психолошки третмани во Дневниот центар за аутизам (по три часа). Трипати неделно посетува приватен логопед (мегалогомед).“

Во фокусната група сочинета од претставници од невладиниот сектор беше посочено дека недостигот од соодветно образование за лицата со интелектуална попреченост е проблем што се провлекува низ годините и за кој сè уште нема соодветен одговор и соодветно решение. Децата со попречености често се присилени да се запишуваат во посебни училишта, иако имаат целосна документација со препорака и мислење дека треба да посетуваат настава во редовни училишта, а од друга страна, дел од децата кои навистина имаат потреба од посебни училишта не ги посетуваат, бидејќи нивните родители имаат „врски“ – па, поради тоа повторно не го добиваат соодветниот и посакуваниот третман.

„Во Гостивар има училиште со лифтови, специјални тоалети, одделенија со помал број на ученици и со доволен број на дефектолози, но тоа го нема секаде.“

Приказот на случај на дете со аутизам вклучено во редовното образование доловува уште еден аспект на инклузивното образование во Република Македонија – асистенти во настава. Ова е една од формите на инклузивното образование каде што секој ученик добива индивидуализирана поддршка од стручно лице во рамките на наставата. Сепак, асистентите во настава, како и сите дополнителни активности, се финансиски обезбедени од страна на родителите.

„Ученичка во ОУ 'Стив Наумов', има талент и желба да продолжи во музичко средно училиште, ама стравуваме како ќе помине на приемниот испит.“

2. Концепт – Средно образование

Супконцепти	Цитати
Презапишување во средно образование	„Па, графичко прво заврши тука, а сега е во готвачите.“
Позитивни страни на посебното средно образование	„Последниве две-три години тргнува работава, затоа што кога има соработка помеѓу нас родителите има соработка и помеѓу децата, има соработка со наставниците.“
Негативни страни на посебното средно образование	„Не е само навика, научени се да растат, да напредуваат, овде веќе има стагнирање и е многу лошо, треба да се направи нешто, не мора да се книги, нека се измисли нешто, ние ќе ги пишуваме ако треба, ќе ги позајмуваме ако треба од осмо.“

Првиот супконцепт се однесува на можноста на лицата со интелектуални тешкотии да го презапишуваат средното посебно образование. Родителите сметаат дека оваа опција е подобра за социјализација на нивните деца, бидејќи не постојат центри каде што би се одвивала таа. Вториот супконцепт се однесува на позитивните страни на посебните средни училишта. Како позитивни аспекти родителите ја наведуваат соработката, меѓу нив самите, што, пак, позитивно влијае на интерперсоналните односи со наставниците како и врничките релации меѓу учениците. Позитивен аспект се и компетентните

наставници кои работат со учениците со ПОП, како и можноста за презапишување. Третиот супконцепт, што беше и најдоминантен, се однесува на негативните аспекти на посебното средно образование. Ставот на родителите е дека е потребно модернизирање на наставните програми, како и печатење на нови учебници што би ги задоволувале посебните потреби на учениците.

Во рамките на фокусната група за практичари кои работат со лица со ПОП беше истакнато и дека по завршување на основното училиште овие деца треба да се насочат кон тоа за што имаат афинитети или талент.

Главните препораки што произлегоа од НВО-секторот, а се однесуваат на делот на средното образование, се во насока на приспособување на наставните програми за деца со интелектуална попреченост со еднаков квалитет со оние што се користат во образовниот процес на децата без попреченост, приспособување на учебниците што се користат во образовниот процес со нивна достапност во електронска форма, ангажирање на стручни лица-дефектолози во училиштата во паралелките во кои има ученици со попреченост на товар на државата, едукација на просветниот кадар кој работи во училиштата во насока на работа со деца со интелектуална попреченост, промена на наставните програми за основно и за средно образование во насока на едукација на децата со интелектуална попреченост за посовремени професии и занимања, а не само досегашните.

„Многу е потешко едно дете кое посетувало редовно училиште без никаков напредок, подоцна на повисока возраст да започне со социјализација и описменување.“

3. Концепт – Транзиции на лицата со посебни потреби

Супконцепти	Цитати
Транзиција од инклузивно училиште во посебно училиште	„Моето дете прво одделение заврши во редовно училиште, без успех. Немаше проблеми, но одеше со придружба. Потоа решивме да го запишеме во посебно училиште.“
Транзиција од посебно во редовно училиште	„Јас многу би сакала моето дете да оди во редовно училиште, но немам пари да плаќам за придружник, тоа треба да го плаќа државата.“
Транзиција од основно во средно образование	„Па, се знае, ќе продолжи во специјално училиште.“

Првите два супконцепта беа посочени од помал број од испитаниците кои имале такви искуства со своите деца додека на третиот супконцепт се осврнаа повеќе од половина од испитаниците. Во однос на преминот на учениците со посебни потреби од инклузивни во посебни училишта, родителите како најголеми проблем го истакнуваат немањето капацитети и услови во редовните училишта за образование на ученици од оваа категорија на попреченост. Како еден од најголемите проблеми ја посочуваат придружбата на учениците од страна на стручни лица, во најголемиот број дефектолози. Најчесто, родителите се тие што плаќаат за лични придружници за нивните деца и сметаат дека таа обврска треба да ја преземе државата, односно општините. Вториот супконцепт се однесува на транзицијата од посебни во редовни училишта. Повторно родителите посочуваат дека би сакале нивните деца да посетуваат редовни училишта

доколку се создадат услови за тоа, пред сè лични придружници. Третиот супконцепт се однесува на преминот од основно во средно образование. Според своите изјави, родителите остануваат доследни на типот на образование, односно училиште што го посетува нивното дете.

Во рамките на фокусната група за професионалци кои директно работат со деца со ПОП беше истакнато дека за децата покорисно е прво да одат во посебно училиште, па евентуално да продолжат во редовно. Исто така, потребно е да се обрне внимание на соработката посебни-редовни училишта и на информираноста дека детето може да се премести од посебно кон редовно училиште и обратно.

4. Концепт – Приватни центри

Супконцепти	Цитати
Олеснување на пристапот до услугите во приватните центри	„Ние детето го носевме во еден приватен центар, 4 месеци,, таму е навистина убаво, но за нас тоа се многу пари. Тоа треба државата да плаќа тоа.“
Отворање на повеќе центри поддржани од државата	„И кажале на ќерка ми, ако случајно направиме договор со Министерството, ќе ве викаме.“

Четвртиот концепт што произлезе од истражувањето се однесува на приватните центри за едукација и рехабилитација на лицата со посебни потреби. Од интервјуата на родителите се издвоија два супконцепта, што се преплетуваат во многу сегменти. Родителите сметаат дека условите во отворените приватни центри (претежно во Скопје) се одлични, односно во секој центар има и сензорна соба, но и професионалци кои работат со децата, но средствата потребни за едно дете да посетува ваков центар се превисоки, особено за дел од родителите кои се социјални случаи. Нивното барање е посетувањето на центрите од страна на децата да биде финансирано од државата или од општините и центрите да имаат стандардно работно време (8-16 часот).

5. Концепт – Пристапност

Супконцепти	Цитати
Физички пристап	„Пристапноста комплетно во градов негде ја има, негде ја нема, цабе имаме рампи, ако нема рукохват“. „Имаме рампи, лифт, тоалет прилагоден за лица со комбинирана попреченост и физички пречки.“
Пристап до информации	„Слушаме од дефектологот, од човек на човек.“ „Знаете како одат тие работи, од шалтер на шалтер, одете ваму, одете таму.“
Транспорт	„Министерството обезбедува превоз за корисниците и ручек и хигиенски средства (дневни центри).“ „Ние ги носиме децата на училиште, но ни враќаат средства во висина на месечена карта од Министерството за финансии.“

Првиот супконцепт се однесува на физичката пристапност. Испитаниците во однос на овој супконцепт имаа поделени мислења. Дел од нив беа задоволни од физичката пристапност, но овие родители имаа деца кои учат во инклузивни училишта или во дневни центри кои поради донации (најчесто) имаат адекватен физички пристап. Другите родители сметаат дека физичката пристапност на различни објекти сè уште е на ниско ниво. Вториот супконцепт се однесува на пристапот до информации.¹

1 Пристапот до информации поврзани со специјалните додатоци се обработен во областа „социјална заштита“.

Генерално, родителите имаат проблем со пристапот до информации. Најчестиот начин на информирање е преку личното искуство на други родители. Третиот супконцепт се однесува на транспортот. Генерално, испитаниците беа задоволни од начинот на кој функционира превозот. Транспортот од дневните центри и до нив е финансиран од Министерството за труд и социјална работа, додека родителите чиишто деца посетуваат посебни училишта самостојно ги носат своите деца во училиште, но добиваат надоместок во висина на месечен билет (сепак, иако се придружници на своите деца кои самостојно не можат да го користат превозот, тие не добиваат надоместок за сопствените месечни билети).

Ставот на креаторите на политики е дека потребно е поголемо вклучување на невладиниот сектор, јавни расправи, дискусии и дебати, како и редовно информирање на семејствата за нивни права и обврски (социјала, здравство, образование).

Приказот на инклузивното училиште во Гостивар е еклатантен пример за физичка пристапност и инклузивен концепт. Ова училиште брои 1.273 ученици, а наставата се одвива на три наставни јазици: македонски, турски и албански јазик. Училиштето има физичка пристапност од секој аспект. Реализирани се потребите од пристап до објектот, а исто така има и пристапен тоалет за лицата со моторни нарушувања, како и пристапен лифт за сите ученици кои имаат потреба од него. Училиштето е инклузивно поради повеќе аспекти. Во него, иако функционираат и посебни паралелки за ученици со посебни образовни потреби, одлично функционира и инклузивното образование. Логопедот и едниот од дефектолозите одлично ги владеат трите наставни јазици – македонскиот, турскиот и албанскиот, што е неопходно во работата со деца со пречки во говорот, гласот и јазикот.

„Покрај инклузивниот пристап и инклузивниот тим, во училиштето има и низа нагледни средства и помагала што ретко можат да се видат во регионот, особено во редовно училиште. За потребите на учениците со попреченост организирана е просторија во која има смарт-табла, пристапни столови и маси за работа со учениците со посебни образовни потреби, логопедски сетови, асистивна технологија како и простор што се користи за реализација на сензорната интеграција.“

6. Концепт – Здруженија на родители на лица со попреченост

Супконцепти	Цитати
Негативно искуство од здруженијата за родители	„Има позитивно од здруженијата? Придобивка имаат тие од нас, а не ние од нив.“
Обуки за родители	„И на родителите им треба обука, поддршка. Ако може да се каже обука, порано имавме средби родителски со деца на мала возраст.“
Вклучување на родителите во донесување на законски решенија	„Се носат законски решенија, а не нè консултираат. Ние можеме да дадеме решенија што ќе бидат и најбрзи и најбезболни за државата.“

Првиот супконцепт се однесува на негативното искуство од здруженијата на родители. Испитаниците сметаат дека придобивката ја имаат само здруженијата, а не и родителите и дека сето тоа придонесува кон разединетост на родителите. Во однос на вториот супконцепт, родителите се изјаснија дека сметаат оти потребни се обуки и за нив, кои во

минатото се спроведувале, но не се спроведуваат во моментов. Третиот супконцепт се однесува на вклучувањето на родителите во донесувањето на законски решенија. Тие сметаат дека не се вклучени во нив, а најдобро знаат што е најдобро за нивните деца.

3.2 Политики и практики во областа на социјалната заштита

3.2.1 Пристап до институционалните и вонинституционалните социјални услуги за лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки и пристапот до вработување

Податоците добиени од Министерството за труд и социјална политика и податоците добиени со десктоп-анализата ќе бидат прикажани во осум сегменти:

1. Состојба во предучилишните установи;
2. Состојба на корисници-лица со пречки во менталниот развој и телесна попреченост;
3. Преглед на дневни центри;
4. Структура на корисници сместени во Станбени единици за организирано живеење со поддршка;
5. Број на згрижувачки семејства и сместени корисници и корисници со попреченост;
6. Структура на корисници сместени во ЈУ Завод за рехабилитација на деца и младинци – Скопје;
7. Структура на корисници сместени во ЈУ Специјален завод – Демир Капија.

1. Предучилишни установи

Според информациите добиени од Министерството за труд и социјална политика, 294 деца со лесна и умерена попреченост се згрижени во редовните групи во детските градинки во Република Македонија. Согласно со член 64, став 4 од горенаведениот закон, во групите може да се вклучи едно дете со лесни пречки во менталниот развој или телесна попреченост, а во тој случај бројот на децата во групите се намалува за две деца.

Во одредени случаи, покрај доставените потврди од матичниот лекар за здравствената состојба на децата, при непосредна работа со децата, стручните лица во детската градинка можат да констатираат одредени отстапувања кај некои деца, во однос на другите деца од градинката, за што ги информираат родителите и во зависност од видот на отстапувањето, ги упатуваат на Комисијата за категоријата на здравствената состојба. Но, за жал, родителите не обезбедуваат и не доставуваат соодветна медицинска документација, за да може установата да располага со реални податоци за децата со лесна и умерена попреченост во менталниот развој и телесна попреченост. Во детските градинки вработени се 12 дефектолози и 27 логопеди.

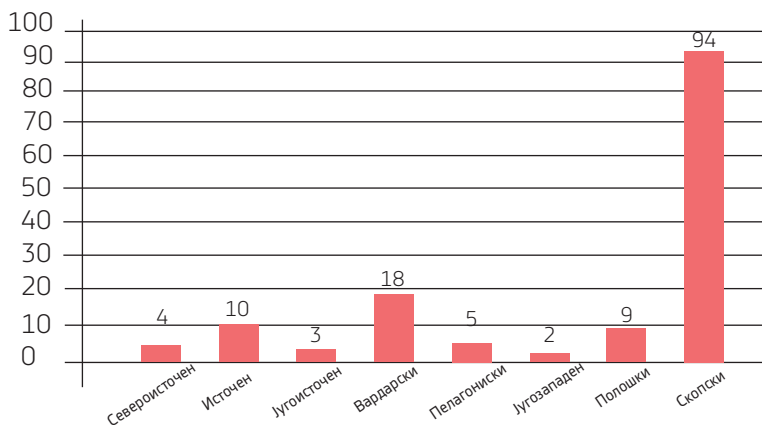
2. Состојба на корисници-лица со пречки во менталниот развој и телесна попреченост

Според податоците добиени во програмата ЛИРИКУС, бројот на активни досиеја за лица со пречки во менталниот развој и телесна попреченост на почеток на 2016 година изнесува 5.974 лица. Во текот на вториот квартал регистрирани се 145 нови досиеја, а пасивизирани се 17. Бројот на активни досиеја, заклучно со состојба 30.06.2016 година, изнесува 6.235, односно 24,4% од вкупниот број на евидентирани корисници по сите социјални ризици, што изнесува 25.570.

Состојба на корисници на ризици и даватели на услуги во вториот квартал од 2016 година.

Активни досиеја на почеток	Нови	Пасивизирани	Активни досиеја на крај
6.108	145	17	6.235

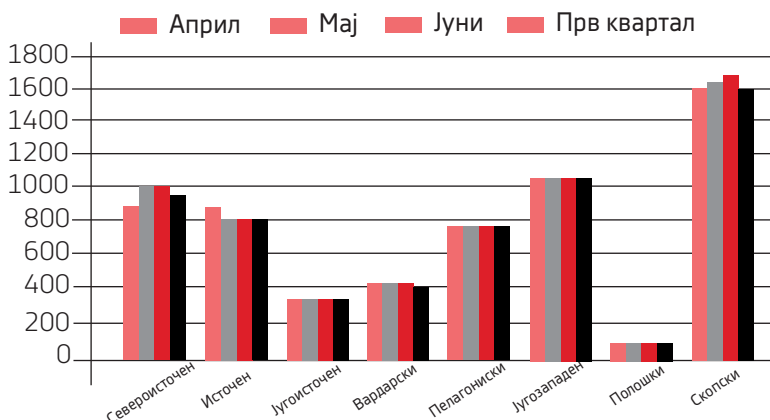
Најголем број на новоевидентирани досиеја во вториот квартал од 2016 година се забележуваат во скопскиот регион (94).



Во вториот квартал од 2016 година, по месеци, бројот на лица со попреченост се движи од 6.150 во април, 6.207 во мај и 6.235 во јуни, односно со зголемување на бројот за 85 корисници. Најголем број лица со попреченост се забележува во североисточниот регион – 985 корисници, кои се 0,6% од вкупниот број жители во тој регион. Лицата со попреченост во југозападниот регион се застапени со 0,5 %, во источниот со 0,4, а во вардарскиот, пелагонискиот и полошкиот со 0,3%, додека во другите со процентуална застапеност под 0,2%, од вкупниот број жители во регионите. Во споредба со бројот на корисници со попреченост во првиот квартал, што изнесува 6.108, се забележува зголемување од 127 корисници.

Број на корисници со пречки во менталниот развој и телесна попреченост во вториот квартал од 2016 година споредбено со првиот квартал од 2016 година

	Април	Мај	Јуни	Прв квартал
Североисточен	893	985	985	981
Источен	876	824	826	818
Југоисточен	355	359	358	355
Вардарски	449	458	459	422
Пелагониски	753	754	756	756
Југозападен	1.082	1.082	1.083	1.082
Полошки	110	114	114	109
Скопски	1.595	1.632	1.652	1.564
Вкупно	6.150	6.207	6.235	6.108



3.Преглед на дневни центри

Во Република Македонија, според информациите дадени од Министерството за труд и социјална политика, функционираат 29 дневни центри со вкупен број корисници 430. Вкупната бројка лица (дефектолози, логопеди, социјални работници, психолози, педагози, медицински сестри, физиотерапевти, негуватели, готвачи, возачи, административни техничари и хигиеничари) кои работат во дневните центри е 140. Мора да се наспомене дека кадарот во секој дневен центар е различен и соодветен на потребите на корисниците.

Вкупно	Број на корисници	Кадар
29	430	140

4.Структура на корисници сместени во Станбени единици за организирано живеење со поддршка

Во Република Македонија, во моментот функционираат ?? станбени единици за организирано живеење со поддршка. Во нив се сместени 81 корисник (42 лица од машки пол, 39 лица од женски пол; 69 Македонци, 2 Албанци, 7 Роми и 3 Турци; 8 со лесна ИП, 42 со умерена ИП и 31 со тешка ИП). Вкупно се вработени 27 лица, а волонтираат пет лица. Најголем број од вработените се асистенти (21).

Број на корисници	Кадар
81	27 + 5 волонтери

5.Број на згрижувачки семејства и сместени корисници и корисници со попреченост

На табелата подолу е прикажан бројот на згрижувачки семејства. Во моментот во Република Македонија има 161 згрижувачки семејство. Најголем број на згрижувачки семејства се од Скопје (49). Во овие семејства сместени се 263 корисници. Од нив, 127 се со некој вид попреченост. Најголем број деца со попреченост (46) се сместени во семејства во Македонски Брод.

ЦСР	Број на згрижувачки семејства	Број на сместени корисници	Со попреченост
Битола	5	7	2
Велес	10	21	5
Кичево	3	3	1
Крива Паланка	3	4	4
Крушево	22	36	26
Куманово	7	12	3
Македонски Брод	36	55	46
Прилеп	23	38	25
Скопје	49	87	15
Вкупно	161	263	127

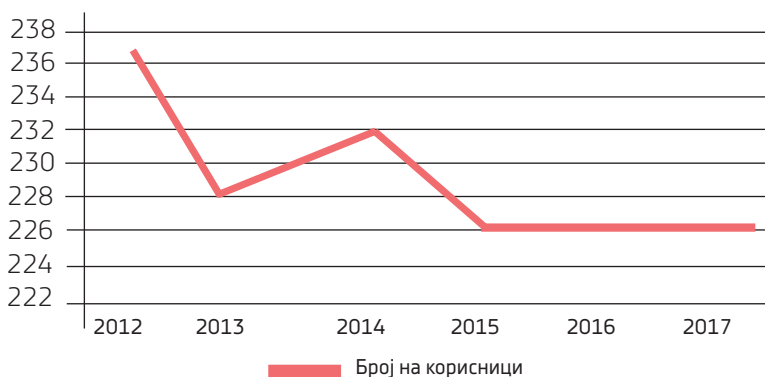
6. Структура на корисници сместени во ЈУ Завод за рехабилитација на деца и младици – Скопје

Податоците добиени при анализата покажуваат дека во оваа институција се сместени 71 корисник (49 од машки пол, 22 од женски пол; 50 Македонци, 11 Албанци, 9 Роми, 1 припадник на босанската национална заедница; 50 лица со умерена ИП, 8 со тешка ИП, 13 лица со комбинирани пречки). Во заводот се вработени 74 лица.

Број на корисници на ученички дом	37	Број на вработени лица во институцијата
Број на екстерни корисници	34	74
Број на корисници во едукација	20	
Број на корисници во работно оспособување и работна окупација	22	
Број на корисници во дневен центар за возрасни	22	
Број на корисници во живеење со поддршка	7	
Вкупен број корисници	71	

7. Структура на корисници сместени во ЈУ Специјален завод – Демир Капија

Од табелата дадена подолу може да се види дека бројот на корисници во Специјалниот завод бил најголем во 2012 година, кога имало 237 корисници. Во изминативе три години бројката е непроменета и изнесува 227 корисници. Од нив, 127 се од машки пол, 100 од женски пол; 189 се Македонци, 16 Албанци, 19 Роми и 3 лица се од друга националност; 3 се со лесна попреченост, 18 со умерена попреченост, 196 се со тешка попреченост, а 10 со длабока попреченост. Во Институцијата се вработени 139 лица од кои најголемиот број се негуватели (61).



8. Структура на заштитни компании

Од табелата подолу (состојба во 2016 година) може да се заклучи дека бројот на заштитни компании што вработуваат лица со попреченост, вклучувајќи ги и лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки, во 2016 година изнесува 258 заштитни компании на ниво на Република Македонија. Во нив се вработени вкупно 6.114 лица од кои 2.630 се со попреченост, а 3.484 се без попреченост.

Број на заштитни друштва	Број на вработени	Број на инвалидни лица	Број на неинвалидни лица
258	6.114	2.630	3.484

3.2.2 Национална правна рамка

Посебна заштита на децата

Со **Законот за заштита на децата** се уредува системот, организацијата и начинот на обезбедување заштита на децата. Заштитата на децата се остварува преку обезбедување на определени права, средства и облици за заштита на децата.

Од аспект на лицата со интелектуална попреченост, релевантни права за заштита на децата се следните:

■ Детски додаток

Детскиот додаток се обезбедува како паричен надоместок за покривање на дел од трошоците во подигање и развој на детето.

Дете кое наполно и трајно или за подолго од една година ќе остане неспособно за работа пред наполнети 15 години од животот или за време на редовното школување, има право на детски додаток за време на траењето на неспособноста, но најдолго до 18 години. Како наполно и трајно неспособно за работа се смета и дете на кое му е признато право на работно оспособување сè до неговото успешно завршување, но најдолго до 18 години. Согласно член 25 од Законот за заштита на децата, по исклучок право на детски додаток има дете кое поради болест или повреда е спречено редовно да ја посетува наставата и заради таквата спреченост вонредно го продолжува образованието согласно со Законот. Детскиот додаток следува и за дете кое е без родителска грижа, а е сместено во згрижувачко семејство.

■ **Посебен додаток**

Согласно со член 32, за дете со специфични потреби кое има пречки во телесниот или менталниот развој или комбинирани пречки во развојот до 26 години живот се обезбедува посебен додаток како паричен надоместок. 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 семејство со него, со постојано место на живеење во Република Македонија, ако детето е државјанин на РМ и со постојано место на живеење во РМ до навршени 26 години живот, доколку не е институционално згрижено на товар на државата. Висината на посебниот додаток изнесува 4.202 денари.

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 менталниот развој или комбинирани пречки во развојот до 26 години живот. 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 менталниот развој или комбинирани пречки во развојот до 26 години живот.

■ **Партиципација** се обезбедува во трошоците за згрижување и воспитание, како и за одмор и рекреација на деца во јавна установа за деца, во зависност од материјалната состојба на семејството. Партиципација се обезбедува во цената на услугата по дете што ја плаќа родителот. Партиципација се обезбедува од Буџетот на РМ.

Согласно со член 65 од Законот за заштита на децата, детската градинка организира згрижување и воспитание на деца со пречки во менталниот развој или телесна попреченост, сообразно на видот и степенот на попреченоста. Згрижувањето и воспитанието на децата со лесна попреченост во менталниот развој и телесна попреченост има потреба од приспособено изведување на програмите за предучилишни деца со дополнителна стручна помош или со приспособени програми и се организира во редовните групи. Згрижувањето и воспитанието на децата со умерена попреченост во менталниот развој или телесна попреченост се организира во посебни групи според посебните програми. Согласно со член 60 став 8 и 9 од Законот, родителите се должни при приемот на детето во градинката да приложат потврда од матичниот лекар за здравствената состојба на детето, односно наод и мислење од соодветната стручна институција за дете со пречки во менталниот развој или телесна попреченост. Органот на управување на детска градинка посветува внимание и ги следи состојбите по однос на приемот на децата со пречки во развојот, односно за социјално-економските услови во семејството.

Со **Законот за социјална заштита** се уредуваат системот и организацијата на социјалната заштита, правата од социјалната заштита, финансирањето и постапката на остварување на правата од социјалната заштита.

Социјалната заштита може да се остварува како вонинституционална или институционална заштита.

1. Вонинституционална заштита – се остварува во Центарот за социјална работа или преку него. За лицата со интелектуална попреченост релевантни се следните права:

■ **Право на домашна нега и помош** се обезбедува и за лице со умерена, тешка и

длабока ментална попреченост кое не е во состојба да се грижи за себе и поради тоа му е потребна нега и помош во задоволувањето на егзистенцијалните потреби. Домашна нега и помош се обезбедува и кога лицето живее во семејство.

- **Право на дневно згрижување во дневен центар** се обезбедува и на лице со умерена и тешка попреченост во менталниот развој. Помошта во дневно згрижување за лицата се обезбедува и тогаш кога тие живеат во семејство. Право на сместување во згрижувачко семејство се обезбедува на лице кое нема услови за живеење во своето семејство или од други причини му е потребно сместување во згрижувачко семејство. Покрај другите категории, ова право се обезбедува и за лице со умерени и тешки пречки во менталниот развој и лице со трајна телесна попреченост на кое му е потребно трајно згрижување и нега, како и за возрасно лице со телесна попреченост и лице со пречки во менталниот развој кое не е во состојба само да се грижи, а поради станбената и семејната положба нема можност да му се обезбеди заштита на друг начин.
- **Право на живеење во мал групен дом** има дете со пречки во менталниот или телесниот развој, лице со ментална попреченост, кое нема соодветни услови за живеење во своето семејство, кое нема семејство или од други причини му е потребно сместувањето во мал групен дом.
- **Право на организирано живеење** со поддршка има лице со ментална попреченост, преку самостојно и организирано живеење во посебна станбена единица со постојана или повремена помош од стручни или други лица во остварување на основните животни потреби, социјални, работни, културни, рекреативни и други потреби. Нивото на поддршката се определува во согласност со потребите, видот и степенот на попреченоста на корисникот. Поддршката за организирано живеење може да ја организира центарот, установата што сместува лица или здружение, а поблиските услови за стандардите во поглед на потребен простор, опрема и стручен кадар, нивото на поддршка, начинот и програмата за остварување на поддршката ги утврдува министерот.

2. Институционалната заштита опфаќа право на оспособување за работно-производна активност и право на сместување во установа за социјална заштита.

- **Право на оспособување за работно-производна активност** има лице со умерени и тешки пречки во менталниот развој. Ова право опфаќа упатување во установа за социјална заштита или во друго правно лице кое ги исполнува потребните услови, надоместок на трошоци за сместување и исхрана, надоместок на трошоците за оспособување за работно-производна активност и надоместок на трошоци за превоз.
- **Право на сместување во установа за социјална заштита** има лице кое нема соодветни услови за живеење во своето семејство или од други причини му е потребно сместување во установа за социјална заштита, а не може да се примени друг облик на социјална заштита. Право на сместување во установа за социјална заштита се обезбедува и за лице со умерени и тешки пречки во менталниот развој упатено на оспособување за работно-производна активност, лице со длабоки пречки во менталниот развој, како и на лице со пречки во менталниот развој кое не е во состојба само да се грижи, а поради станбената и семејната положба нема можност да му се обезбеди заштита на друг начин.

3. Права на парична помош од социјална заштита што се релевантни и за лицата со интелектуална попреченост се следните:

■ Постојана парична помош

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. Согласно член 58 од Законот за социјална заштита, неспособно за работа во смисла на овој закон, покрај другите наведени категории, се смета и лице со умерени, тешки и длабоки пречки во менталниот развој и лице со комбинирани и други пречки во развојот, кое заради степенот на попреченоста не може да се стекне со образование, како и лице со телесна попреченост, поради која е неспособно за работа.

По исклучок, согласно член 58 став 3, неспособноста за работа се смета за утврдена за лице над 26 години возраст со умерени, тешки и длабоки пречки во менталниот развој. Висината на постојаната парична помош изнесува:

- За носителот на правото 3.677 денари;
- За носител и еден соживател висината на правото изнесува 5.147 денари;
- За носител и два или повеќе соживатели, висината на правото е 7.353 денари.

Висината на правото се усогласува со порастот на трошоците на живот за претходната година, објавени од Државниот завод за статистика во јануари за тековната година. Во случај кога порастот на трошоците се со негативен предзнак, не се врши усогласување на висината на постојаната парична помош.

■ **Паричен надоместок за помош и нега од друго лице има лице** над 26-годишна возраст, со умерени, тешки и длабоки пречки во менталниот развој, лице со потешка и најтешка телесна попреченост, 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. Согласно член 73 став 1 од Законот за социјална заштита, потреба од помош и нега од друго лице во поголем обем има лице со тешки и длабоки пречки во менталниот развој, лице со потешка и најтешка телесна попреченост, потполно слепо лице, како и лице со трајни промени во здравствената состојба, поради што не може само да ги задоволува основните животни потреби, не може ниту со помош на ортопедски помагала самостојно да се движи во станот или надвор од станот, самостојно да се храни, да се облекува, да ја одржува личната хигиена, ниту да ги извршува основните физиолошки потреби. Согласно член 73 став 2, потреба од помош и нега од друго лице во помал обем има лице со умерени пречки во менталниот развој и лице кое поради трајни промени во здравствената состојба не може без помош од друго лице во целост да ги задоволува основните животни потреби.

■ **Право на надоместок на плата за скратено работно време поради нега на дете со телесни или ментални пречки во развојот** изнесува 4.800 денари.

■ **Право на здравствена заштита** имаат корисниците на постојана парична помош, лица сместени во згрижувачко семејство, лица сместени во установа за социјална заштита (за институционална и вонинституционална заштита), лице кое до 18-годишна возраст имало статус на дете без родители и без родителска грижа,

најмногу до 26 години, а користи социјална парична помош, корисници на паричен надоместок за помош и нега од друго лице, лице опфатено со организирано самостојно живеење со поддршка. Корисниците остваруваат право на здравствена заштита, ако не можат да се осигурат по друга основа.

- **Право на додаток за мобилност** се обезбедува за лице со 100% телесен инвалидитет кое самостојно користи инвалидска количка со навршени 26 години и лице со квадриплегија или со умерени, тешки и длабоки пречки во менталниот развој кое користи инвалидска количка со придружник, поради создавање на услови за изедначување на нивните можности за вклучување во секојдневниот живот во заедницата на овие лица. Месечниот износ на додатокот од став 1 на овој член изнесува 7.000 денари, усогласен со порастот на трошоците на живот за претходната година.
- **Право на парична помош на самохран родител кој има дете со пречки во развојот** остварува самохран родител кој се грижел за детето до неговата 26-годишна возраст, во континуитет 15 години, без истото да биде сместено во установа за социјална заштита, кој е невработен и не користи право на пензија, по пополнување на 62 години живот за жена, односно 64 години живот за маж. Висината на оваа парична помош изнесува 8.000 денари, усогласен со трошоците на живот за претходната година.

Со **Законот за вработување на инвалидни лица** како *lex specialis* во однос на оваа категорија граѓани се уредуваат посебните услови за вработување и работење на инвалидни лица кога тие самостојно вршат дејност како трговец-поединец или кај работодавец или во својство на работодавец или, пак, работат во државната администрација, во единиците на локалната самоуправа, јавните претпријатија, установи, агенции и фондови и други државни институции. Овој закон ги уредува и условите за основање и погодностите за работење на трговското друштво за вработување на инвалидни лица – заштитно друштво.

Инвалидно лице, во смисла на овој закон, е и лице со пречки во интелектуалниот развој и лице со комбинирани пречки, што поради степенот на инвалидност има специфични потреби во работењето. Законот утврдува мерки за подобрување на условите за вработување и работење на инвалидно лице:

- доделување на неповратни средства за вработување на неопределено време на невработено инвалидно лице, адаптација на работното место на кое ќе работи инвалидното лице, доколку таа е потребна, и набавка на опрема според критериумите и на начин утврден со акт на министерот за труд и социјална политика;
- ослободување од даноци и обезбедување средства за придонеси;
- финансиска поддршка во работењето.

Вработеното инвалидно лице кај кое е утврдена инвалидност во смисла на член 2 став 1 од овој закон, се ослободува од плаќање на персонален данок од доход. Средствата за придонес за пензиско инвалидско осигурување, придонес за здравствено осигурување и придонес за вработување за овие лица се обезбедуваат од Буџетот на РМ.

Согласно член 16, инвалидно лице кое самостојно врши дејност како трговец-поединец, заштитно друштво и друго правно лице, поднесува барање за доделување на

средства од Посебниот фонд до Управниот одбор на Агенцијата за вработување на РМ. На правно лице кое не е заштитно друштво можат да му се доделат средства од посебниот фонд за нововработено инвалидно лице на неопределено време и адаптација на работно место на кое ќе работи инвалидното лице. На заштитно друштво можат да му се доделат средства од посебниот фонд за нововработено инвалидно лице на неопределено време, адаптација на работно место на кое ќе работи инвалидното лице и набавка на опрема. На инвалидното лице кога самостојно врши дејност како трговец-поединец можат да му се доделат средства од Посебниот фонд за негово вработување на неопределено време, адаптација на работното место на кое ќе работи и набавка на опрема.

Согласно член 16-а, во рамките на расположливите средства од посебниот фонд се доделуваат неповратни средства за:

- 1) вработување на инвалидното лице на неопределено време во висина од 20 просечни нето-плати исплатени во Р. Македонија за претходната година пред вработувањето, односно 40 просечни нето-плати исплатени во РМ за претходната година пред вработувањето, за вработување на слепо лице со оштетеност на видот од 90 до 100% и телесно инвалидно лице на кое заради движење му е потребна инвалидска количка;
- 2) адаптација на работно место во висина од 100.000 денари и тие можат повторно да се користат ако тоа го налагаат промените на техничко-технолошкиот процес или видот и степенот на инвалидноста на инвалидното лице;
- 3) набавка на опрема во висина до 200 просечни нето-плати исплатени во РМ во претходната година, при што барателот во пресметковната вредност на програмата треба да учествува со сопствено учество од 20%.

Со **Законот за работни односи** се уредуваат работните односи меѓу работниците и работодавачите кои се воспоставуваат со склучување договор за вработување. Согласно со член 122, работникот кој работи помалку од полното работно време (скратено работно време) во согласност со прописите за пензиско и инвалидско осигурување (инвалидност) или прописите за здравствено осигурување (медицинска рехабилитација), остварува права од задолжителното социјално осигурување како кога би работел со полно работно време. Работникот во овие случаи има право на плаќање за работата според стварните работни обврски, како и други права и обврски од работниот однос како работникот кој работи полно работно време.

Исто така, еден од родителите на дете со развојни проблеми и посебни образовни потреби има право да работи со половина од полното работно време ако двајцата родители се во работен однос или ако родителот е самохран, врз основа на наод од надлежна лекарска комисија, ако детето не е сместено во установа за социјално-здравствено згрижување. Скратеното работно време во овој случај се смета како полно работно време, а правото на надоместок на плата се исплатува според прописите за социјална заштита.

Законот за работни односи за особено тешки, напорни и штетни по здравјето работи, меѓу другите, ја утврдува и работата со лица со најтешки пречки во психичкиот развој, од аспект на остварување на правото на работа со скратено работно време. Овој закон предвидува и право на зголемено траење на годишниот одмор за уште три работни дена за работник-инвалид со најмалку 60% телесно оштетување, како и за работник кој чува дете со телесен или душевен недостаток.

3.2.3 Анализа на пристапот до информации и услуги во социјалната заштита

Од областа на социјалната заштита, по спроведените полуструктурирани интервјуа со родителите и старатели произлегоа следните шест концепти:

1. Упис во редовни предучилишни установи/училишта;
2. Дневни центри;
3. Додатоци и надоместоци соодветно на Законот за социјална заштита;
4. Центри за социјална работа;
5. Институционално згрижување;
6. Поддржано вработување и живеење со поддршка;

1. Концепт – Упис во редовни предучилишни установи/училишта

Супконцепти	Цитати
Тешкотии при упис во градинка	„Во градинка проблемите ги правеше директорката.“ „Го запишав, ама како да ти кажам, со сила.“ „Со умерена не примаат во градинка, само со лесна.“
Тешкотии при упис во училиште	„За во училиште немав проблеми да го запишам, јас сама барав да оди во посебно училиште. Таму во селото во Тетово каде што живеел немаше услови.“

Првиот концепт што произлезе од анализата на податоците добиени со полуструктурираните интервјуа се однесува на бариерите и на тешкотиите со кои се соочуваат родителите при упис на своите деца во редовните градинки, односно во предучилишните установи и во училиштата. Најголемиот дел од родителите се соочуваат со проблеми при упис во градинка, при што како бариери ги наведуваат негативниот однос на раководниот кадар при запишувањето, тешкотии при упис на деца со потешок степен на попреченост (на пример, потешки степени на интелектуална попреченост), како и недостиг на кадар (дефектолози, логопеди) кои би работеле со децата на албански јазик, што на голем број од децата им е мајчин јазик и понекогаш негативниот однос на родителите на децата-врсници. Како проблеми во основните училишта се наведуваат немање на соодветни услови за образование, при што родителите се присилени да ги носат своите деца на училишта надвор од нивната општина на живеење и понекогаш негативниот став на наставниците и децата-врсници.

Во однос на градинките, во рамките на фокусната група за практичари кои директно работат со деца со посебни образовни потреби беше истакнато дека дефектолози веќе се вработуваат и во градинките, а и дека има позитивни примери за инклузивни градинки (градинка во Велес што има поголем број деца со попреченост). Од друга страна, а во врска со документите за ваквите случаи што ги издава Заводот за ментално здравје, беше истакнат проблемот на несогласеност помеѓу институциите поради фактот што од страна на инспекциските служби на Министерството за труд и социјална политика (МТСП) инсистираат на издаден наод и мислење за децата со попреченост.

Размислувањата на претставниците од невладиниот сектор се дека, иако предучилишното образование се регулира со Законот за заштита на децата со кој се предвидува дека јавната детска градинка организира згрижување и воспитание на децата со попреченост во согласност со видот и степенот на попреченоста, праксата покажува дека градинките се соочуваат со отсуство од човечки капацитети за работа со деца со интелектуална

попеченост. Поради ваквиот недостаток, приемот на деца со попеченост во градинките е оневозможен и овие деца се одбивани.

Во фокусната група на професионалци-креатори на политики беше укажано дека во детските градинки постои отпор за примање деца и дека нив треба да ги преземе Министерството за образование. Исто така, постои недостиг на предметни програми за аутизам во образование.

„Постои ургентна потреба од законска интервенција. Во ваква ситуација, градинката свесно дозволува прием на деца кои ја поседуваат целокупната документација, но не и наод и мислење. Со тоа, ние ризикуваме, со цел да им излеземе во пресрет на родителите и на нивните деца.“

попеченост. Поради ваквиот недостаток, приемот на деца со попеченост во градинките е оневозможен и овие деца се одбивани.

Во фокусната група на професионалци-креатори на политики беше укажано дека во детските градинки постои отпор за примање деца и дека нив треба да ги преземе Министерството за образование. Исто така, постои недостиг на предметни програми за аутизам во образование.

2. Концепт – Дневни центри

Супконцепти	Цитати
Позитивни страни на дневните центри	„Тука сме задоволни, во дневниот центар нема многу деца, има дефектолози, работат со децата. Тука има и работно ангажирање.“ „Општината прави некои проекти. Преку УНДП организира забавни активности.“
Негативни страни на дневните центри	„Од Министерството ни денар даваат, ни прашуваат.“ „Јас имам нов проблем кога секој ден морам да размислувам кој ќе го преземе детето во 13 часот.“

„Некои дневни центри работат со скратено време од 8 до 13 часот или со закажани термини, а намален е и бројот на оброци што ги добиваат децата. Ова е проблем за нас, што работиме со полно работно време, нема кој да ги чува децата додека сме на работа.“

Во однос на овој концепт, преовладуваа исказите од вториот супконцепт, односно проблемите со кои се соочуваат родителите чишто деца посетуваат дневни центри. Како еден од најголемите проблеми го посочуваат работното време. Тие сметаат дека центрите треба да имаат стандардно работно време, а најголем дел од центрите затвораат порано. Најчесто, вработените во дневните центри, како и родителите, добиваат различни донации преку кои обезбедуваат дел од оброците, средства и материјали за работа и екскурзии. Родителите сметаат и дека треба да се вработи дополнителен стручен кадар, за да се покријат условите на сите корисници. Позитивните аспекти на дневните центри беа посочени, пред сè, од згрижувачите на деца со посебни потреби. Тие претежно се задоволни од услугите во дневните центри и за стручниот кадар кој работи во нив. Позитивните страни на дневните центри се и различните проекти што се спроведуваат и преку кои децата одат на одмори или, пак, присуствуваат на некои забавни активности.

Во рамките на фокусната група за професионалци кои работат директно со лицата со

ПОП во однос на дневните центри беше истакнато дека голем проблем со центрите е нивното работно време, но и капацитетот за прифаќање на толку лица колку што имаат потреба за престој во дневните центри.

Во фокусната група за родители беше дискутирано дека дневните центри се простор каде што лицата престојуваат во текот на денот и повеќето се задоволни, бидејќи тоа им го исполнува денот, но проблемот е што дневниот центар е за лица до 18 години. Меѓутоа, бидејќи нема друга опција за лицата на поголема возраст, во центрите се дозволува престој и на повозрасни лица.

3. Концепт - Додатоци и надоместоци во согласност со Законот за социјална заштита

Супконцепти	Цитати
Незадоволни од сумата на надоместоците	<p>„Седум месеци треба да чекаме за додатокот.“</p> <p>„Процедурата со документите е комплицирана. Од 26-27 години уште покомплицирано станува, 4.000 е премалку, не стигаат само за апчиња.“</p> <p>„Додаток за мобилност е само уште една популистичка мерка и ништо повеќе.“</p> <p>„Неправда се прави кон биолошките за сметка на згрижувачките семејства. Земаат и до 15.000 евра.“</p>
Задоволни од висината на надоместоците	<p>„Задоволни сме со висината на надоместокот. И по неколку деца имаме згрижено и добиваме средства за сите нив (згрижувачи).“</p>

Најголем број родители сметаат дека сумата што државата ја дава месечно е многу ниска и не ги задоволува нивните базични потреби. Една од бариерите е и документацијата што е потребна за добивање или продолжување на додатокот. Родителите се обврзани да доставуваат идентична документација, со многубројни шалтерски проблеми, иако дијагнозата на нивните деца е непроменлива. Тие сметаат и дека треба да постои градација за добивање надоместоци, односно родителите на деца кои се со потежок степен на попреченост треба да добиваат повисоки додатоци. Вториот супконцепт се однесува на позитивните ставови, односно задоволството за висината на надоместоците. Одговорите категоризирани под овој супконцепт беа добиени од згрижувачите, односно старателите на лица со попреченост. Тие се задоволни од висината на надоместоците, иако доцнат, сепак ги задоволуваат сите потреби на децата кои ги згрижуваат.

„Наспроти тоа, значително е повисок износот што се исплатува на луѓето кои згрижуваат лица со интелектуална попреченост (12.000 денари).“

Од фокусната група на родители беше евидентно дека износите на додатоци што ги добиваат врз основа на соодветните закони не се воопшто доволни и не кореспондираат со потребите и со реалните трошоци за грижа за децата со интелектуална попреченост. Генерално, беше констатирано дека состојбата на овие деца бара посебна посветеност на родителите и потреба едниот родител постојано да биде со детето, што, пак, резултира со откажување на тој родител од сопствен работен ангажман.

„Тие се административно преоптоварени и имаат недостиг на човечки и материјални ресурси.“

4. Концепт - Центри за социјална работа

Супконцепти	Цитати
Позитивни страни на центрите за социјална работа	„Годишно еднаш одиме. Уходани сме. Пополнуваме некои документи.“
Негативни страни на центрите за социјална работа	„И секоја година бараат да се однесе наод и мислење од Заводот за ментално здравје.“ „Јас мислам дека од центрите за социјална работа треба да одат на терен.“ „Мене од Швајцарија братучед ми ми прати нешто ситно пари и сега треба да и вратам на државата 500 евра, за да ми го дадат додатокот од 4.000 месечно. Каде да ги најдам тие пари? Па, да имав пари немаше да ми праќаат од странство.“

Мал дел од родителите позитивно се изјаснија за соработката со центрите за социјална работа. Генерално, позитивното искуство се однесува претежно на центрите кои не се во главниот град, каде што веројатно и оптовареноста со корисници е помала. Сепак, најголемиот дел од родителите имаат негативно искуство со центрите за социјална работа. Тие сметаат дека кај оние деца каде што дијагнозата е финална, нема потреба постојано да се обновуваат документите или, пак, социјалните работници да одат на терен, бидејќи голем дел од нив немаат каде да ги остават своите деца и се присилени да ги носат со нив додека чекаат на различни шалтери. Родителите исто така се жалат и на неуслужливоста на шалтерските работници. Генерално, згрижувачите се засегнати кога центрите (што понекогаш се старатели на децата со ПОП) доцнат со обновување на документите, па поради тоа доцнат и средствата потребни за одгледување на детето. Третиот супконцепт се однесува на пристапот до информации. Родителите најчесто се информираат меѓу себе или преку дефектологот, кој работи со нивните деца. Обично, информираноста е на многу ниско ниво. Работниците во центрите за социјална работа не им ги даваат потребните информации и постојано ги препраќаат на некој следен шалтер.

Според претставниците од невладиниот сектор постои нееднаква покриеност со услуги и институции, непремостливи, скапи и нелогични бирократски бариери и воведување на привремени, наместо долготрајни и системски решенија. Не се користи потенцијалот на локално ниво и не се стимулира поголема излезност на терен на центрите за социјална работа.

5. Концепт – Институционално згрижување

Супконцепти	Цитати
Негативни страни на институционалното згрижување	„И Специјалниот завод е во многу лоша состојба. Наместо да чекориме напред, ние се враќаме. Никој ништо не работи, си седат таму и си плетат. Или си работат на компјутер. Се сеќавам на еден пример кога пред пет-шест години бараше човек да се смести неговото дете во Специјален завод. Имало наредба, какви се социјалните работници што се држат до некаква наредба, а никој не мисли на семејството. Човекот вели, жена ми се обеси, сам сум со него и не сум способен веќе да се грижам. Дали треба и јас да се обесам за да го сместат?“
Позитивни страни на институционалното згрижување	„По процесот на едукација, таа е вклучена во одделот за работно оспособување, каде што е оспособена за работа во перална. Во моментот е вклучена во пилот-програмата за оспособување за организирано живеење со повремени поддршка, каде што е вклучена во сите активности за лична хигиена и одржување на просторот, подготвување на оброците, пазарување, ракува со телефон и користи јавен превоз, вклучена е во активностите за одгледување собно цвеќе и собирање овошје и зеленчук од економијата во населбата Драчево. Има добро развиена социјална писменост и континуирано се работи на социјална инклузија (посети на театар, кино, изложби, концерти и спортски натпревари). Има воспоставено здрав партнерски однос со својот партнер Маријан и добро познавање од областа на сексуалното и репродуктивното здравје.“

Во рамките на четвртиот концепт што се однесува на можноста за институционално згрижување еден родител се изјасни за состојбата во институциите во земјата. Неговиот исказ беше сместен во единствениот супконцепт. Тој ги посочи негативните страни на специјалниот завод, односно посочи дека понекогаш родителите имаат тешкотии да ги сместат своите деца во институција. Тие сметаат дека во овие центри нема работна терапија за корисниците, односно стручниот кадар не работи со нив. Исто така, кадарот е во мал број и често е несоодветен (на пример, во институциите нема лекари и стоматолози). Вториот супконцепт произлезе од приказот на случај на девојка со умерена интелектуална попреченост, која по интензивната работа во Заводот за рехабилитација на деца и младинци веќе е подготвена успешно да функционира во организирано живеење со повремени поддршка.

Дали во вакви услови можеме да зборуваме за грижа за оваа категорија деца и вонинституционална заштита што гарантира добри услови за децата, но и за згрижувачите?!

„Не треба државата да те докрајчува, туку да ти создаде услови да живееш и да просперираш“.

Според претставниците на невладиниот сектор, во Македонија, еден дел од структурата што државата треба да ја изгради се и мерките и услугите за долготрајна нега. Еден од најголемите недостатоци на долготрајната нега е отсуството на грижа за родителите, роднините и пријателите на лицата со попреченост. Искуствата покажуваат дека дел од столбот на долготрајната нега во Македонија се токму родителите, роднините и пријателите на лицата со попреченост, односно неформалните негувателки и негуватели. Во отсуство на сервиси и мерки за нега и помош, сите нивни потреби, планови и желби

се поврзани со лицето за кое се грижат. Тие се соочуваат со пречки за учество на пазарот на трудот, бидејќи не можат да се вклучат како активни баратели на работа, ниту, пак, да се обврзат на „редовно“ работно време, поради непредвидливоста на потребите на лицата кои ги негуваат и потребата за флексибилност, како и недостигот од сервиси и мерки за нега и помош.

Во фокусната група на професионалци-креатори на политики беше поентирано дека во Заводот во Топанско Поле има сè помалку вработени, односно се прима негувателски кадар, но за жал не и стручен кадар. Во Топанско Поле има 72 корисници, а 80 вработени, но еден дефектолог е на смена со пет до шест деца. Доаѓаат сè потешки корисници и не е лесно да се работи со толку редуциран кадар. Нокните смени се проблем – еден дефектолог и негувател на 35 корисници (37 се екстерни на дневно згрижување). Нивниот став е дека е потребна целосна деинституционализација, односно затворање на Специјалниот завод во Демир Капија. Ставот на друг дел од креаторите на политики е дека сепак е потребно време за овој процес.

„Јас сум за вонинституционална заштита и знам дека еден ден ќе нема институции, но тоа не може одеднаш. Ќе треба со позасилено темпо да се работи на дневни центри во комбинација со згрижувачки семејства.“

Приказот на случај за вонинституционалната заштита без стратегија го опишува примерот за грижата на населението за деца од ранливите категории во Манастирец и Лаг. И целиот тој регион, како и Македонски Брод, до денес е еден од регионите во државава кој има најмногу развиена мрежа на згрижувачки семејства по глава на жител. Меѓутоа, дневниот центар од Манастирец е отворен онолку колку што бараат корисниците од Манастирец, нема обезбедено ниту еден оброк, нема служба за поддршка на семејствата и не ја реализира програмата утврдена од Заводот за социјални дејности. И покрај барањата на Центарот за социјална работа, Македонски Брод сè уште нема дневен центар. Македонски Брод нема ниту физиотерапевт, дефектолог и логопед, кои би можеле да ги користат како ресурс и децата сместени во згрижувачките семејства. Семејствата од овој регион ги посетуваат центрите за социјална работа кои се надлежни за децата сместени во нив или повремено (еднаш годишно) или многу ретко (еднаш на четири-пет години).

Од приказот на случај на дете со тешка интелектуална попреченост и комбинирани пречки добивме податоци дека Министерството за труд и социјална политика не располага со точна бројка на лица кои воопшто не се опфатени со третман низ системот на вонинституционална заштита, третман и хабилитација. Во зависност од видот и степенот на попреченоста, секако, земајќи ги предвид дополнителните оштетувања, на овие лица им е потребен третман во домашни услови од страна на дефектолог, физиотерапевт и логопед. На семејствата им е потребна континуирана психосоцијална поддршка. Вакви случаи се среќаваат во руралните подрачја, во општини каде што е полн капацитетот, но и кај лица кои имаат повисок степен на интелектуална попреченост и дополнителни нарушувања.

„Мојот син воопшто не е институционално згрижен, ниту некој се заинтересирал за него дали е воопшто жив. Имам чувство дека некако го отпишаа од другите деца. Моето дете целиот досегашен живот го помина во тешка изолација чувано од моите најблиски кои се во длабока старост.“

6. Концепт - Поддржано вработување и живеење со поддршка

Супконцепти	Цитати
Поддржано вработување	„Ниеден дневен центар не е подготвен за работно производствена активност. Најчесто седат дома и така им се дава мала плата.“ „Се ветуваше персонална асистенција од проектот на ЕУ, ама најново е дека ќе важи само за лицата со телесна инвалидност.“
Живеење со поддршка	„Треба да има повеќе домови за живеење со поддршка, во секој град, во Скопје на повеќе локации.“ „Најмногу размислуваме за тоа што понатаму. Децата ни се веќе големи, на 26 и 28 години, нè боли што понатаму.“

Првиот супконцепт за кој се согласија најголемиот дел од испитаниците е потребата од поддржано вработување. Најголемиот дел од родителите се загрижени што ќе се случи со нивните деца по завршувањето на средното образование, што подразбира и професионално, односно работно оспособување. Во однос на вработувањето на лицата со интелектуални тешкотии, тоа оди преку посредство најчесто на средното посебно училиште („Св. Наум Охридски“ – Скопје), а сепак родителите не се задоволни со сумата што лицата со ИП ја добиваат како надоместок. Исто така, многу често на терен се нотираат злоупотреби при вработувањата на лицата со посебни потреби со цел да се искористат бенефициите од државата, а лицата не се социјално инклучирани. Во однос на вториот супконцепт – живеење со поддршка, како голема тешкотија се јавува и сместувањето на лицата со попреченост кога ќе го завршат своето образование. Најчесто, тие остануваат невработени и живеат со своите родители. Како најдобра опција посочена од родителите е живеење со поддршка, односно станови или куќи во кои заеднички, под супервизија, живеат максимум пет лица со попреченост. Во моментот, вакви домови има само во Скопје и во Неготино.

„Недостасува линк со Агенцијата за вработување и со пазарот на труд, некој вид на ресурсен центар во Агенцијата, што специјално ќе биде посветен на вработувањето на овие лица“, средно специјално училиште за лица со лесна интелектуална попреченост „Св. Наум Охридски“ – Скопје

Во фокусната група за професионалци кои директно работат со лица со ПОП, главната констатација е дека дневните центри не можат да испорачаат работници кои ќе бидат конкурентни на пазарот на труд (во врска со пилот-проектот на Министерството за труд и социјална политика за вработување на буџетски финансирани работни места, каде што лица со попреченост би биле асистенти на работното место и со можност за апликација и на отворениот пазар на труд). Друг проблем е согледан во фактот дека овие лица, доколку бидат вработени, ќе изгубат некои од другите права, односно правата на надоместоците што им се исплаќаат. Се постави прашањето зошто да го изгубат правото на тие надоместоци, бидејќи, иако се вработени, не значи дека попреченоста кај нив веќе не постои. Беше истакнат и проблемот што повозрасните корисници во дневните центри веќе остануваат без своите родители, а нема станбена единица или некоја друга соодветна опција за овие лица да се сместат и да живеат со поддршка.

Во фокусната група на професионалци-креатори на политики беше потенцирано дека едно новоосновано заштитно друштво е должно во период од 90 дена да ги вработи сите работници сметано од денот на првото вработување на работник на неопределено време во друштвото, во спротивен случај не го стекнува статусот на заштитно друштво и следните пет години не може да работи како заштитно друштво, а во тој рок основачот или член на неговото потесно семејство не може да основа ново заштитно друштво. Ако не ги исполнува условите во период од 90 дена, заштитното друштво не го губи статусот на заштитно друштво. Ако заштитното друштво повеќе од трипати во последователни две години го наруши минималниот процент на инвалидни лица или падне под минималниот број на вкупно вработени работници на неопределено време утврдени во став 1 на овој член, го губи статусот на заштитно друштво и следните пет години не може да работи како заштитно друштво, а во тој рок основачот или член на неговото потесно семејство не може да основа ново заштитно друштво.

„Тој секојдневно е активно вклучен во активностите во Работниот центар за шиене. Тој ја води оваа работилница со надзор и контрола од вработените лица. За својата работа добива посебна надокната – волонтерски додаток што е загарантиран и одобрен со Законот. Неговите работни задачи во работилницата се да шие производи што останатите корисници рачно ги везат и се од продажен карактер. Исто така, тој крпи, прави поправки, подвиткува и шие алишта за корисниците, кога има потреба.“

Во фокусната група за родители на лица со ПОП, сите присутни родителите изразија загриженост за тоа што не знаат каква ќе биде судбината на нивните деца на поголема возраст, кога ќе останат и без родителите. Според нив, формата на живеење со поддршка сметаат дека е добра опција и дека планираните комплекси-кампуси можат да завршат голема работа.

„Нема одржливост на проектите. Додека трае проектот има пари – потоа ништо.“

Позитивен пример на социјална инклузија и вклученост во работно-производна активност на корисник на станбени единици за живеење со поддршка што со процесот на деинституционализација е извлечено од ЈУ Специјален завод од Демир Капија. Тој е еден од корисниците кај кој е постигнат многу голем напредок на секое поле, особено во делот за социјализација и интеграција во општеството. Тој претставува добар пример како едно лице кое долги години живеело во институција може со секојдневна индивидуална работа успешно да се интегрира во општеството.

„Што со нив после нас?“

3.3 Политики и практики во областа на здравствената заштита

3.3.1 Пристап до здравствените услуги за лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки

Министерството за здравство на Р. Македонија во моментот не располага со евиденција на лица со интелектуална попреченост и комбинирани пречки, кои се корисници на услугите од областа на примарната, секундарната и терцијарната здравствена заштита. Регистар на лица со попреченост по вид и степен на нарушување би овозможил соодветна организација на системот на здравствена заштита и опфаќање на овие лица со соодветен третман (хабилитациски/рехабилитациски) од раната детска возраст. На табелата подолу даден е преглед на бројот на дефектолози и клинички логопеди вработени во јавните здравствени установи низ Р. Македонија. Вкупно се вработени девет дефектолози и седум клинички логопеди во јавните здравствени установи во Република Македонија.

Вработени лица во ЈЗУ	ЈЗУ Здравствен дом – Велес	ЈЗУ Здравствен дом – Кочани	ЈЗУ Здравствен дом – Прилеп	ЈЗУ Здравствен дом – Скопје	ЈЗУ Здравствен дом – Штип
Дефектолози	/	/	1	8	/
Клинички логопеди	1	1	1	3	1

На табелата подолу, дадени се податоците од Заводот за ментално здравје „Младост“, односно бројот на деца/лица со пречки во психичкиот развој и аутизам во 2016 година. Овој број се однесува на лица кои имаат наод, мислење и оценка за специфичните потреби на ученикот. Се претпоставува дека бројот на деца/лица со попреченост е многу поголем од бројката дадена подолу, бидејќи наодот не е задолжителен документ при упис во редовното образование. Податоците прикажани подолу покажуваат дека вкупно се евидентирани 410 лица со попреченост во интелектуалниот развој од кои најголем број се со комбинирани пречки во развојот (152). Во однос на интелектуалната попреченост, најголем број се со лесна интелектуална попреченост (101), а најмалку се со длабока интелектуална попреченост (2).

Вид и степен на попреченост	Број на евидентирани деца/лица
Лесна попреченост во психичкиот развој	101
Умерена попреченост во психичкиот развој	55
Тешка попреченост во психичкиот развој	14
Длабока попреченост во психичкиот развој	2
Комбинирани пречки во развојот	152
Не се под критериуми на Правилник за распределување лица со пречки во психичкиот развој	32
Аутизам	54
Вкупно	410

Во рамките на оваа анализа е направен и преглед на бројот на деца родени со ризик кои побарале услуги во Развојното советувајште во Поликлиника „Бит-пазар“, Здравствен

дом на Скопје и тој е даден за периодот 2012-2016 (види табела подолу). Овие податоци се релевантни, бидејќи децата родени во висок ризик имаат поголема predisпозиција за попреченост во развојот. Податоците покажуваат дека бројот на деца родени со фактор на ризик се намалува, но и дека постои пораст на деца со детектирани развојни тешкотии и нарушувања.

Година	Вкупен број деца родени со ризик (број на први посети во советувалиште)	Деца со детектирани развојни потешкотии и нарушувања
2012	298	56 (18,8%)
2013	281	38 (13,5%)
2014	223	41 (18,4%)
2015	232	44 (18,9%)
2016	207	44 (21%)

3.3.2 Национална правна рамка

Со **Законот за здравствена заштита**, меѓу другото, се уредуваат прашањата што се однесуваат на системот и на организацијата на здравствената заштита и вршењето на здравствената дејност, како и квалитетот и сигурноста во здравствената дејност. Здравственото осигурување на граѓаните, правата и обврските од здравственото осигурување, како и начинот на спроведување на здравственото осигурување е уредено со Закон за здравствено осигурување. Согласно член 34 од овој закон, од учество при користење на здравствени услуги се ослободени децата со посебни потреби, според прописите за социјална заштита, душевно-болните лица сместени во психијатриски болници и ментално-ретардирани лица без родителска грижа.

Согласно **Упатството за примена на Одлуката за утврдување на висината на учеството на осигурените лица во вкупните трошоци на здравствените услуги и лекови**, ослободувањето за овие осигурени лица се врши со потврда што ја издава подрачната служба на Фондот за здравствено осигурување, а врз основа на решение од Центарот за социјални работи со кое на детето му е утврден статус на дете со посебни потреби. Потврдата се издава со важност од една година. Деца со посебни потреби, согласно член 8 од Законот за заштита на децата (деца со пречки во физичкиот и психичкиот развој), се сметат децата до наполнети 26 години на живот. Корисниците на постојана парична помош и лицата сместени во установи за социјална заштита или во други семејства и ментално-ретардирани деца без родителска грижа здравствено се осигурени преку центрите за социјални работи.

Исто така, ослободени од учество се и корисници на постојана парична помош, лицата сместени во установи за социјална заштита и во друго семејство, според прописите за социјална заштита, освен за лековите од листата на лекови издадени на рецепт во примарната здравствена заштита и за лекувањето во странство, како и осигурените лица кои во текот на една календарска година платиле учество во специјалистичко-консултативната и болничката здравствена заштита, освен за лековите од листата на лекови издадени на рецепт во примарната здравствена заштита и за лекувањето во странство, во износ повисок од 70% од просечната остварена месечна плата во РМ во претходната година.

Со Законот за заштита на правата на пациентите е уредена заштитата на правата на пациентите во користењето на здравствената заштита, должностите на здравствените установи и здравствените работници и соработници и други аспекти поврзани со правата на пациентите. Заштитата на правата на пациентите се заснова на начелата на хуманост и достапност. Пациентот, вклучително и лицата со интелектуална попреченост како пациенти имаат право на информираност и учество во одлучувањето, право на прифаќање и одбивање на одредена медицинска интервенција, право на приватност и други права што ги гарантира овој закон.

3.3.3 Анализа на пристапот до информации и сервиси во здравството

Од областа на здравствената заштита и сите нивоа на здравствениот систем, по спроведените полуструктурирани интервјуа со родителите и згрижувачите произлегоа следните три концепта:

1. Систем на здравствена заштита;
2. Фонд за здравство;
3. Рана детекција и навремена проценка.

1. Концепт – Систем на здравствена заштита

Супконцепти	Цитати
Позитивни страни на системот за здравствена заштита	<p>„Јас го носам на стоматолог, ама не ми земаат пари.“</p> <p>„За превоз до Скопје за клиника или слично рефундираат како автобуска карта без разлика дали ставиле бензин или не.“</p> <p>„Немаме посебни проблеми. Си имаат редовна терапија, ама не ја плаќаме. Не ги носиме на лекар, нема потреба (згрижувачи).“</p>
Негативни страни на системот за здравствена заштита	<p>„И ако мајката седи со детето, а детето е над три години, мајката мора да плати за да остане со него во болница. Е, сега, мое дете со аутизам, како да го оставам само.“</p> <p>„Во државата фалат развојни советувалишта.“</p> <p>„Гинеколошки прегледи. Преку дневен центар немаме организирано, ама самите ги носиме.“</p>

Позитивна практика постои во областа на стоматолошките интервенции што не се наплаќаат. Центрите за социјална работа ги рефундираат патните трошоци на родителите од другите градови, доколку станува збор за некоја интервенција или услуга што треба да се спроведе најчесто на клиничкиот центар. Редовната терапија исто така е финансиски покриена. Негативните искуства на родителите покажуваат дека доколку детето користи болнички услуги, а е над тригодишна возраст, родителот мора да плати за да остане со него во болница. Поради специфичната состојба во која се наоѓаат нивните деца (интелектуална попреченост, аутизам или комбинирани пречки) родителите сметаат дека за нив треба да се направи исклучок во овие ситуации. Родителите имаат и негативни искуства со педијатрите и велат дека тие не се доволно информирани за посебните потреби на своите деца и дека секогаш се фокусираат само на моменталната здравствена состојба на децата. Тие сметаат дека сите услуги се нудат само во Скопје, што е отежнувачка околност за сите родители кои со часови треба да патуваат за да дојдат во главниот град. Родителите веруваат дека треба да имаат предност доколку своето дете го носат на лекар и дека треба да има развојни советувалишта во различни

региони во државата, а не само во Скопје.

Во рамките на фокусната група за родители беше дискутирано дека во однос на правата од здравственото осигурување и од здравствената заштита, висината на законскиот додаток, што е фиксен за сите лица со интелектуална попреченост, без оглед на степенот на попреченост, треба да расне пропорционално. Родителите исто така сметаат дека е негативно што не можат да остварат додаток по два основи, иако постојат услови и потреба за тоа во одредени случаи.

2. Концепт – Фонд за здравство

Супконцепти	Цитати
Проблеми со Фондот за здравство	„Ослободени сме од партиципација само за некои лекови, за тие на листата, ама треба ли витамински препарати? Ама, и партиципацијата е, на пример, 10 денари, а 70 денари доплата, значи не ми се исплаќа.“ „Ослободени сме од партиципација до 26 години. После 26 имаат само 27, а подоцна имаат уште поголема потреба од лекаства. Баравме објаснување, ама не добивме. Можеби мислат дека до 26 години ќе завршат факултет и ќе се вработат.“

Родителите сметаат дека треба да бидат ослободени од партиципација за сите лекови што ги примаат нивните деца, а не само редовната терапија, бидејќи овие деца често примаат различни суплументи, односно витамински додатоци. Исто така, родителите сметаат дека треба целосно да бидат ослободени од плаќањето на задолжителни лекови за нивните деца, а не само да бидат ослободени од партиципацијата за лековите, а сепак да плаќаат голема сума за нивните лекови. Тие сметаат дека средствата треба да се рефундираат во некој разумен временски рок, бидејќи понекогаш чекаат со месеци за рефундирање. Еден од најгорливите проблеми е и што ослободувањето од плаќање завршува со навршена 26-годишна возраст на лицата со попреченост. Но, нивната попреченост не завршува на 26 години.

Приказот за дете со тешки и комбинирани пречки во моторниот и менталниот развој дава увид во проблемите што овие лица ги имаат со Фондот за здравство. Според мајката, финансиски е тешко да се издржи чувањето на ова дете, потребни се големи средства за терапија, прехранбени елементи, суплументи, помагала. Притоа, никој не прашува дали родителот може да оди на работа.

„Досега немам добиено ништо конкретно да ме охрабри дека сепак некој некогаш помислува на овие деца, освен нивните најблиски. За жал, не гледам никаква надеж дека моето дете и сите ние околу него, остатокот од животот нема да го поминеме на ист начин како и досега.“

3. Концепт – Рана детекција и навремена проценка

Супконцепти	Цитати
Рана детекција	„Педијатрите нè не насочуваат. Само еден од педијатрите во Гостивар ги праќа децата.“
Рана проценка	„Во државата недостигаат развојни советувашишта. Само едно е во Скопје, а дете кое дошло од Ресен или Струмица дали е подготвено по долг пат да седне и да соработува со тимот кој работи таму со сите по ред.“

Во однос на раното откривање, родителите посочија дека медицинските лица се заинтересирани само за моменталната здравствена состојба, а не да посочат дали има некое развојно заостанување кај децата. Најчесто, родителите самите ја согледуваат состојбата кај своите деца. Родителите беа едногласни дека во државата недостигаат развојни советувалишта, односно центри за рана интервенција, каде што би се овозможиле процените на функционалните способности на нивните деца. Исто така, во моментот има само една здравствена установа каде што се врши проценка и дијагностика на посебните потреби и која е лоцирана во Скопје. Родителите неколкупати ја потенцираа потребата од отворање на вакви институции во различни градови.

Во рамките на фокусната група за практичари како голем проблем беше истакнат фактот дека родителите не ја прифаќаат секогаш попреченоста на своето дете. Претставникот од Заводот за ментално здравје како институција што изготвува наод и мислење за интелектуална попреченост, ја објасни постапката за утврдување на попреченоста од страна на тим кој го сочинуваат пет експерти од различни области. Тие немаат обврска да издадат наод за деца до шестгодишна возраст, бидејќи тие се во развој, освен во јасно видливи случаи на попреченост. Во таа насока беше истакнат предлог за воведување на некој инструмент – алатка, на пример, законска обврска за одлуката за видот на школување да се заснова на наодот и мислењето на стручните лица, а родителот да го почитува и нивниот став.

„Состојбата на овие деца мора да се согледува навреме и доколку матичните педијатри реагираат навреме, децата и нивните родители ќе имаат помалку проблеми.

Во фокусната група на родители на лица со ПОП беше дискутирано и за матичните педијатри кои, како што беше истакнато, не се доволно информирани за децата со попреченост, немаат основни сознанија, што е сепак недозволиво, бидејќи тие треба да знаат како да му пристапат на детето.

Една од главните препораки што произлезе од фокусната група во која партиципираа претставници од невладиниот сектор е недоволната едуцираност и на здравствениот и на образовниот кадар, како и на други инволвирани лица во животот на децата, сè со цел да се обезбедат најдобри развојни постигнувања за секое дете со интелектуална попреченост. Целта на оваа препорака е да се зголеми раното препознавање и дијагностицирање, односно да се намали возраста на која кај младите деца се идентификуваат развојните доцнења и нарушувања.

„Потребна е првата линија што ќе работи на ризикот и проблемот со детето – во примарната здравствена заштита, но за жал, сè помал е бројот на педијатри кои работат во примарна заштита, сè се сведува на општи лекари, па затоа детекцијата останува дури во терцијарната заштита.“

Во рамките на фокусната група на професионалци-креатори на политики беше наспоменато дека ниту едно развојно советувалиште во Македонија не работи и дека е невозможно сите деца од цела Македонија да доаѓаат во Скопје. Сепак, во моментот почнуваат да се реализираат два проекта за рана интервенција со УНИЦЕФ со цел да се подобри примарната превенција што ја даваат семејните лекари и патронажните сестри. Нешто за што треба да се размисли во иднина се и децата кои се предвремено родени, нема никаква законска регулатива за подолг мајчин третман и работно отсуство на мајката, бидејќи се специфична група. Ставот е дека постои проблем и во

дијагностичките критериуми и дека секое дете кое има говорни проблеми го ставаат во групата на деца со аутизам. Во однос на третманот постои мислење дека ситуацијата е хаотична и дека приватните институции функционираат добро, но дека мора да има супервизија, односно да работат менторски одреден период.

IV КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ

Според Светската здравствена организација, „Квалитет на живот претставува перцепција на индивидуата за нивната позиција во животот во контекст на културата и системот на вредности во кои личноста живее и е поврзана со нивните цели, очекувања, стандарди и грижи. Ова е широк концепт што има комплексна врска со физичкото здравје, психолошката состојба, социјалните врски и поврзаноста на индивидуата со важните карактеристики на неговата средина“.

Примерокот на истражувањето е составен од 137 испитаници, 53 од женски и 84 од машки пол. Од вкупната бројка, 72 од испитаниците се со лесна интелектуална попреченост, 43 со умерена и 22 со тешка интелектуална попреченост.

Сепак, помеѓу себе испитаниците се разликуваат во однос на неколку клучни карактеристики, што се индикатор за квалитет на живот:

Вид на згрижување	N	Место	N
Инклузивно образование	15	ООУ „Мустафа Кемал Ататурк“ – Тетово	10
		СОУ „Перо Наков“ – Куманово	5
Посебно образование	45	ПОУ „Иднина“	10
		ДСУ за образование и рехабилитација „Св. Наум Охридски“ – Скопје	20
		ДСУ за образование и рехабилитација „Искра“ – Штип	15
Вонинституционална заштита (дневни центри)	20	ЦСР Куманово	10
		„Порака наша“ – Куманово	10
Вонинституционална заштита (згрижувачки семејства)	6	Село Лаг	2
		Село Манастирец	4
Вонинституционална заштита (станбени единици за живеење со поддршка на ПОРАКА НЕГОТИНО)	10		
Здружение на граѓани за поддршка на лица со посебни потреби – Здружение СОЛЕМ	10		
Институционална заштита – „Младинци“ од Заводот за рехабилитација на деца и младинци Топанско Поле	10		
Вработени лица во заштитни друштва	21	Заштитно друштво „Дуки Дасо“ – Неготино	10
		Печатница „Пропоинт“ – Скопје	7
		„Блаже ТМ“ – Неготино	4

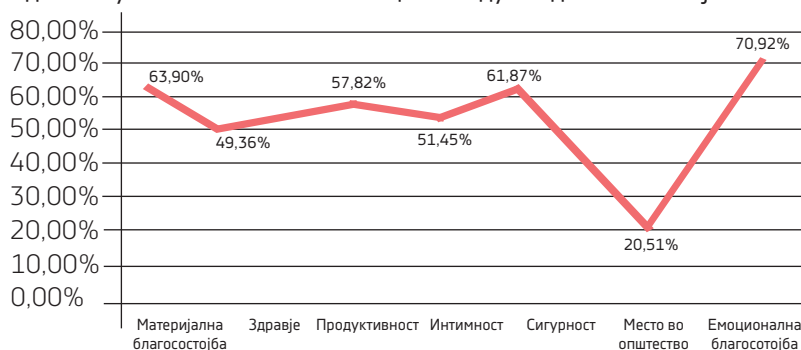
„Не постои инструмент што ќе го натера родителот навремено да го почне третманот на детето, на пример да не се чека детето да не зборува до пет години или да се игнорираат некои други симптоми.“

Демографски податоци

Пол	Број на испитаници	Процент
Машки	84	61,32
Женски	53	38,68
Возраст на испитаниците ²	Број на испитаници	Процент
10-19 години*	54	39,41
20-28 години	58	42,33
Над 29 години	25	18,24
Социјален статус	Број на испитаници	Процент
Под просечен (низок)	44	32,11
Просечен	53	38,68
Над просечен (висок)	40	29,19
Вкупно	137	100,00

Објективни податоци

Просечни достигнувања на сите испитаници на седумте домени во објективниот дел:



Истражувањето покажа дека во објективниот дел, односно информациите добиени од родителите или згрижувачите на лица со интелектуална попреченост и комбинирани пречки најголеми постигнувања има во делот за емоционалната благосостојба (70,92%), а најниски во доменот на место во општеството (20,51%).

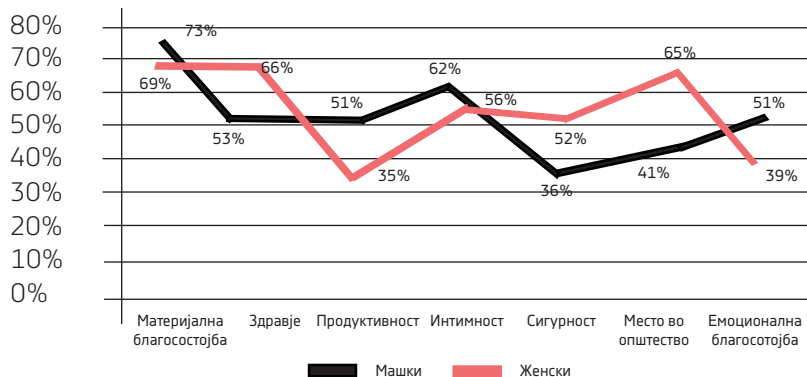
Субјективен дел

Важност на секој од домените според пол

Домени	Машки	Женски	p
Материјална благосостојба	73%	69%	> 0,01
Здравје	53%	66%	> 0,01
Продуктивност	51%	35%	< 0,01
Интимност	62%	56%	> 0,01
Сигурност	36%	52%	< 0,01
Место во општеството	41%	65%	< 0,01
Емоционална благосостојба	51%	39%	< 0,05

² Во истражувањето не беа вклучени деца од предучилишна возраст поради специфичноста на проблемот. Комисијата за оценка на специфичните потреби не дава дијагнози до шестгодишна возраст на децата, а и родителите сè уште не ја прифаќаат попреченоста кај своите деца.

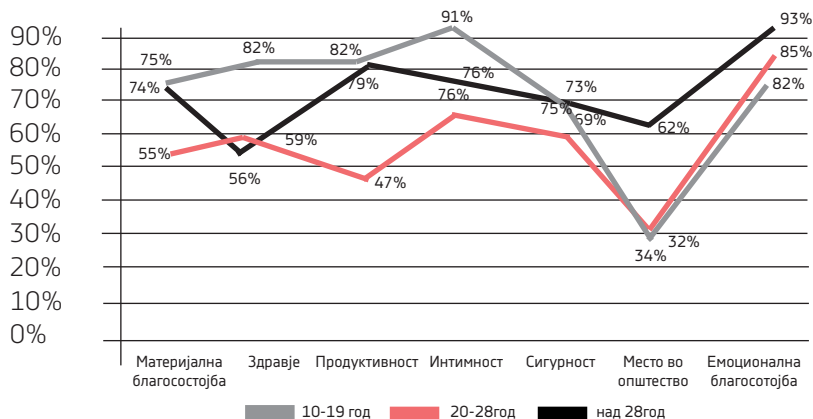
Со помош на т-тест, за утврдување значајност на разлики помеѓу групите, направена е споредба на аритметичките средни на лицата со различен пол и утврдено е дека машките повисоко се проценуваат на доменот на продуктивноста и на емоционалната благосостојба, а жените на место во општеството и во сигурноста.



Важност на домените според возраст

Домени	Потпросечен	Просечен	Натпросечен	F
Материјална благосостојба	59%	77%	75%	< 0,01
Здравје	64%	73%	65%	> 0,01
Продуктивност	57%	79%	65%	< 0,01
Интимност	50%	87%	85%	< 0,01
Сигурност	68%	87%	75%	< 0,01
Место во општеството	59%	69%	65%	> 0,01
Емоционална благосостојба	61%	77%	75%	> 0,01

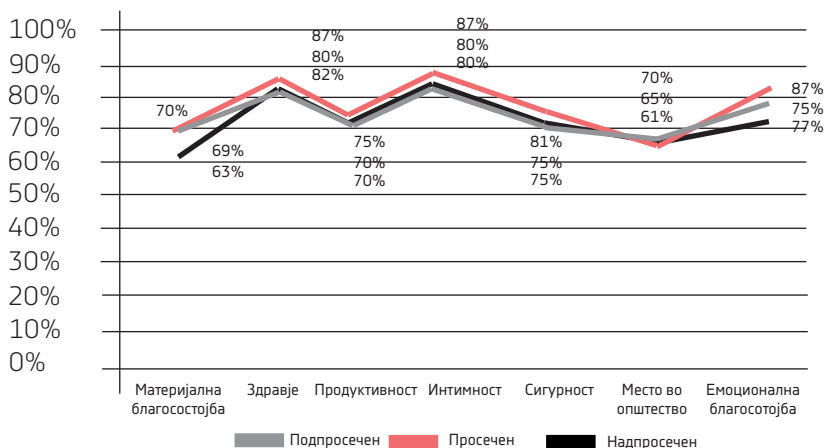
Со помош на АНОВА за утврдување разлика помеѓу групите, може да се забележи дека постојат разлики помеѓу испитаниците, најниско се перципираат себеси во однос на материјалната состојба оние на возраст од 20 до 28 години. Оваа целна група се перципира како најлоша и во однос на здравјето, местото во општеството и емоционалната благосостојба.



Важност на домените според социјален статус на испитаниците

Домени	Подпросечен	Просечен	Надпросечен	F
Материјална благосостојба	63%	69%	70%	> 0,01
Здравје	82%	87%	80%	> 0,01
Продуктивност	70%	75%	70%	> 0,01
Интимност	80%	87%	80%	> 0,01
Сигурност	75%	81%	75%	> 0,01
Место во општеството	61%	65%	70%	> 0,01
Емоционална благосостојба	77%	87%	75%	> 0,01

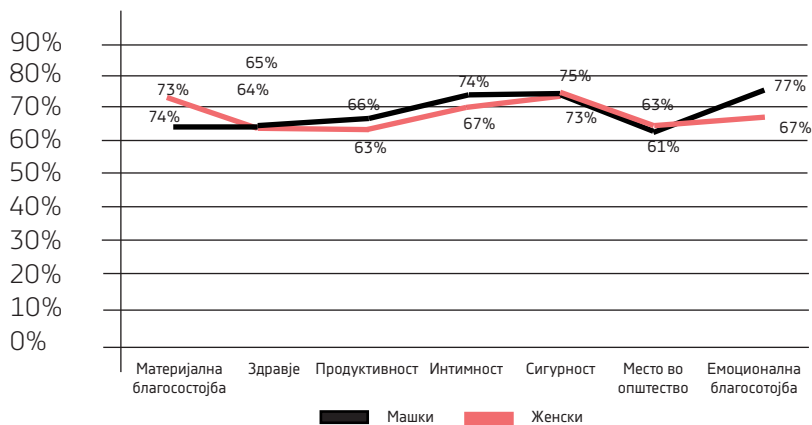
Со помош на АНОВА е утврдено дека лицата не се разликуваат помеѓу себе во однос на квалитетот на живот без оглед на тоа каков социјален статус имаат, што ја доведува во прашање корелацијата на парите со квалитетот на живот.



Задоволство според полот на испитаниците

Домени	Машки	Женски	P
Материјална благосостојба	64%	73%	> 0,01
Здравје	65%	64%	> 0,01
Продуктивност	66%	63%	> 0,01
Интимност	74%	67%	> 0,01
Сигурност	75%	73%	> 0,01
Место во општеството	63%	61%	> 0,01
Емоционална благосостојба	67%	77%	> 0,01

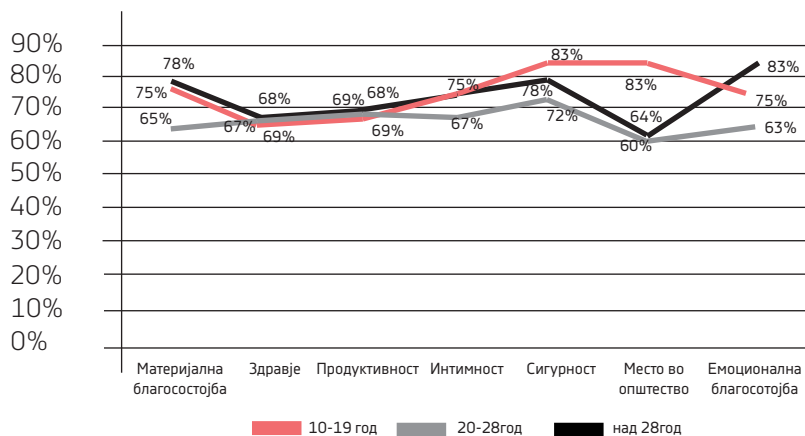
Со помош на t-тест и споредба на аритметички средини, утврдено е дека не постојат разлики помеѓу испитаниците од машки и од женски пол во однос на задоволството од седумте домени.



Задоволство според возраста на испитаниците

Домени	10-19 години	20-28 години	Над 28 години	F
Материјална благосостојба	75%	65%	78%	> 0,01
Здравје	67%	68%	69%	> 0,01
Продуктивност	67%	65%	69%	> 0,01
Интимност	75%	67%	75%	> 0,01
Сигурност	83%	72%	78%	> 0,01
Место во општеството	83%	60%	64%	> 0,01
Емоционална благосостојба	75%	63%	83%	> 0,01

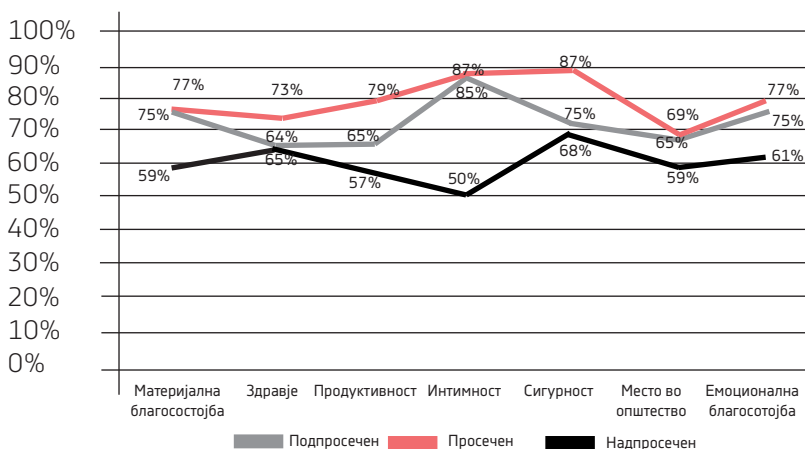
Со АНОВА е утврдено дека не постојат разлики во однос на задоволството од домените кај лицата со различна возраст.



Задоволство според социјалниот статус на испитаниците

Домени	Потпросечен	Просечен	Надпросечен	F
Материјална благосостојба	59%	77%	75%	< 0,01
Здравје	64%	73%	65%	> 0,01
Продуктивност	57%	79%	65%	< 0,01
Интимност	50%	87%	85%	< 0,01
Сигурност	68%	87%	75%	< 0,01
Место во општеството	59%	69%	65%	> 0,01
Емоционална благосостојба	61%	77%	75%	> 0,01

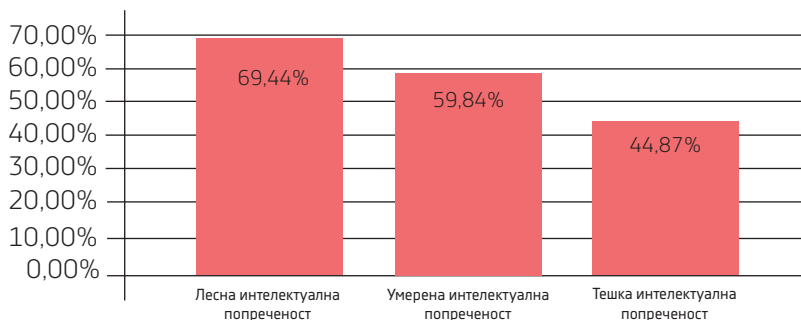
Со помош на АНОВА утврдено е дека најмалку задоволни во однос на материјалната благосостојба, продуктивноста, интимноста и сигурноста се оние лица кои имаат потпросечен социјален статус.



Квалитет на живот според степенот на попреченост

Степен на попреченост	N	IxS	F
Лесна интелектуална попреченост	72	69,44%	< 0,01
Умерена интелектуална попреченост	43	59,84%	
Тешка интелектуална попреченост	22	44,87%	

Со помош на АНОВА е утврдено дека лицата кои се со тешка интелектуална попреченост имаат и статистички најнизок квалитет на живот што е во согласност со очекувањето.



Квалитет на живот во однос на видот на згрижување

Вид на згрижување		Место	N	IxS
Инклузивно образование	15	ООУ „Мустафа Кемал Ататурк“ – Тетово	10	39,34%
		СОУ „Перо Наков“ – Куманово	5	39,87%
Посебно образование	45	ПОУ „Иднина“	10	64,87%
		ДСУ за образование и рехабилитација „Св. Наум Охридски“ – Скопје	20	69,64%
		ДСУ за образование и рехабилитација „Искра“ – Штип	15	49,87%
Вонинституционална заштита (дневни центри)	20	ЦСР – Куманово	10	59,88%
		„Порака наша“ – Куманово	10	59,74%
Вонинституционална заштита згрижувачки семејства	6	Село Лаг	2	39,54%
		Село Манастирец	4	49,84%
Вонинституционална заштита станбени единици за живеење со поддршка на ПОРАКА НЕГОТИНО	10			59,89%
Здружение на граѓани за поддршка на лица со посебни потреби – Здружение СОЛЕМ	10			69,40%
Институционална заштита – „Младинци“ од Заводот за рехабилитација на деца и младинци Топанско Поле	10			69,44%
Вработени лица во заштитни друштва	21	Заштитно друштво „Дуки Дасо“ – Неготино	10	59,84%
		Печатница „Пропоинт“ – Скопје	7	59,85%
		„Блаже ТМ“ – Неготино	4	49,84%

Врз основа на анализа на сите податоци заедно подобар квалитет имаат лицата од Скопје во однос на оние од внатрешноста („Наум Охридски“, „Иднина“, Завод – Топанско Поле, СОЛЕМ и станбени единици за живеење со поддршка), бидејќи главниот град нуди повеќе можности и ресурси. Исто така, евидентно е дека корисниците на ученичкиот дом имаат подобар квалитет на живот. Освен тоа, ако се направи споредба помеѓу основното и средното образование, позадоволни се оние од средното веројатно поради користењето на ученичкиот дом. Кај вонинституционалната заштита најдобар скор имаат дневните центри, но многу блиско со самостојното живеење со поддршка, а многу помала вредност имаат згрижувачките семејства. Тоа се поткрепува со фактот што се работи за лица кои имаат најмалку социјални контакти и не се опфатени со третман.

V ЗАКЛУЧОЦИ И ПРЕПОРАКИ

Доколку се разгледува целата анализа, општиот впечаток е дека податоците од квалитативните и квантитативните податоци се обработени одделно, што се должи на карактерот и на изворот на податоците.

Истражувањето за квалитет на живот спроведено на 137 испитаници ни даде увид во седумте испитувани домени, што се всушност различните аспекти од животот на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки: материјална состојба, здравје, продуктивност, интимност, сигурност, место во општеството и емоционална благосостојба.

Објективната анализа покажа најниско задоволство во областа место во општеството, што, всушност, е индикатор за ниската или непостојна социјална инклузија на лицата со ИП и комбинирани пречки наспроти најголемо задоволство во областа на емоционалната благосостојба, што, всушност, покажува како овие лица се гледаат и како се доживуваат себеси.

Субјективната анализа е направена според неколку варијабли. Во однос на варијаблата пол, анализата покажа дека машките повисоко се проценуваат на доменот на продуктивноста и емоционалната благосостојба, а жените на место во општеството и сигурноста. Во однос на варијаблата возраст, заклучено е дека најниско се перципираат себеси во однос на материјалната состојба оние на возраст од 20 до 28 години. Оваа целна група се перципира како најлоша и во однос на здравјето, местото во општеството и емоционалната благосостојба. Во однос на варијаблата социјален статус утврдено е дека лицата не се разликуваат помеѓу себе во однос на квалитетот на живот без оглед на тоа каков социјален статус имаат.

Во однос за задоволството од седумте домени не постојат разлики меѓу испитаниците од женски и од машки пол на различна возраст. Постои разлика во задоволството во однос на социјалниот статус, па така најмалку задоволни се оние што имаат потпросечен социјален статус. Лицата со тешка ИП имаат статистички најнизок квалитет на живот.

Подобар квалитет на живот имаат лицата од Скопје во однос на оние од внатрешноста, што е во корелација со потребата за подобрување на пристапот до сервиси во различни градови.

Конечниот едногласен заклучок од сите фокусни групи, а воедно и од полуструктурираните интервјуа е дека лицата со интелектуална попреченост и понатаму се на маргините на општеството, при што секојдневно се во борба за докажување дека нивните потреби мораат да бидат земени предвид во контекст на човековите права.

За подобрување на воспитно-образовниот процес и третманот на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки, пред сè, треба да се инвестира во кадарот за да може да ги следи сите современи текови, а во исто време да се превенира согорувањето на сите лица кои работат особено со лицата со тешка и со длабока интелектуална попреченост.

Од друга страна, во борба за остварување на правата и добивање минимум од човековото достоинство и остварување права на лицата со попреченост многу малку се работи на промоцијата на нивните посебни можности. За жал, лицата со аутизам и

со Даунов синдром низ програмите по кои се работи во дневните центри и во воспитно-образовните институции малку имаат простор за покажување на своите можности и способности.

Медиумите се моќ на современото живеење. За ширење на мрежата на заштита, но и на спречување на предрасудите и стереотипите значајно место имаат медиумите.

Препораките од трите области се дадени интегрално, односно сумирани се препораките добиени од полуструктурираните интервјуа со родителите и фокусните групи со практичари, родители, невладини организации и државни институции, соодветно.

Препораки од областа на образованието на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки:

1. Едукација на стручниот, наставниот и раководниот кадар во предучилишните и основно образовните институции за правата на децата со посебни потреби и нивните родители;
2. Олеснување на образовната инклузија за деца со потешки степени на попреченост;
3. Јасна и прецизна стратегија за инклузивно образование со носење на законски решенија;
4. Олеснување на транзицијата од редовни во посебни училишта и обратно;
5. Намалување на бројот на ученици во одделението каде што има дете со посебни образовни потреби;
6. Вработување на стручен кадар (дефектолози, логопеди), кој би работел со децата на албански и на турски јазик;
7. Вработување асистенти во наставата чиешто вработување би било на товар на државата;
8. Подигнување на свесноста кај родителите на децата-врсници;
9. Одлуката за образовното сместување на учениците со посебни потреби (инклузивно училиште или посебно училиште) да биде донесена со вклучување на сите засегнати страни (родителите и стручните тимови во училиштата);
10. Подобрување на условите за работа во инклузивните училишта;
11. Вмрежување на инклузивните и посебните основни училишта со редовните и посебните средни училишта со цел полесна размена на информации за децата при нивната транзиција од основни во средни училишта;
12. Промени и реструктурирање на посебните училишта и институции;
13. Образовни придружници за учениците со посебни потреби во редовните училишта;
14. Персонални асистенти за поддржано вработување за возрасните лица со попреченост;
15. Отворање на нови центри за едукација и рехабилитација (посебно за деца со аутизам);
16. Финансирање на приватните центри од страна на државата или на општините;
17. Организирање обуки за родители;
18. Вклучување на родителите во осмислувањето на законските решенија за децата со посебни потреби;
19. Модернизирање на наставните и предметните програми во посебното средно образование;
20. Поголема застапеност на компјутерската технологија и помагала за подобрување на образовниот процес;
21. Едукација на лицата со интелектуална попреченост за сексуално и репродуктивно здравје;

- 22. Едукација на лица со интелектуална попреченост за самозастапување.

Препораки од областа на социјалната заштита на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки:

23. Поместување од медицинскиот кон социјалниот модел на разбирање на попреченоста;
24. Зголемување на бројот на стручни лица и негувателски кадар во институциите од областа на социјалната заштита;
25. Развивање на нова форма на стручен третман во домашни услови за полуподвижни или неподвижни лица преку ангажирање на патронажни тимови (дефектолог, физиотерапевт, логопед);
26. Континуирана психосоцијална поддршка на семејствата на лица со интелектуална попреченост и комбинирани пречки во развојот;
27. Подобрување на услугите и ширење на мрежата на вонинституционална заштита, како предуслов за деинституционализација;
28. Промовирање на деинституционализација на ЈУ Специјален завод – Демир Капија;
29. Промовирање на реструктурирање и прераснување во ресурсен центар на Заводот за рехабилитација на деца и младинци – Скопје;
30. Поддршка на невладиниот сектор за воведување на иновативни форми на заштита и сервиси;
31. Развивање стандарди за квалитет на услуги и финансирање на службите;
32. Олеснување на пристапот до институциите;
33. Креирање на лесно разбирлив формат за лицата со интелектуална попреченост;
34. Вработување на адекватен стручен кадар во предучилишните установи што би работел со децата со посебни образовни потреби;
35. Зголемување на додатоците и надоместоците за лицата со интелектуална попреченост;
36. Враќање на товарот на државата за плаќањето на документите потребни за добивање на различни додатоци и надоместоци;
37. Овозможување на еднократната парична помош за сите родители;
38. Олеснување на процедурата за добивање надоместоци;
39. Намалување на времето на чекање за добивање надоместоци;
40. Градација за добивање надоместоци во однос на степенот на тешкотија на попреченоста;
41. Давање на правото на мобилност и на лицата со интелектуална попреченост;
42. Ревидирање на лимитот на месечни приходи и на начинот на пресметување на приходите за остварување право на паричен надоместок за неа (исклучување од пресметката на помош за конкретна социјална потреба, на пример, за мобилност);
43. Примања за биолошките родители на исто ниво како и старателите на деца со посебни потреби;
44. Работното време на центрите за аутизам да биде од 8 до 16 часот;
45. Проширување на мрежата на дневни центри во општините;
46. Работно време на дневните центри да биде од 8 до 16 часот;
47. Министерството за труд и социјална политика да вложува повеќе средства во дневните центри;
48. Развој на социјалното претприемништво за поголема социјална инклузија на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки;
49. Во секој дневен центар да има работно ангажирање и мало сопствено производство;
50. Подобрување на состојбата на биолошките семејства како мерка за превенција од институционализација;

- 51.Подобра соработка и поголема отвореност за соработка на центрите за социјална работа;
- 52.Центрите за социјална работа да одат на терен и на тој начин да се пополнува документацијата потребна за добивање надоместоци;
- 53.Поголема информираност на родителите од страна на центрите за социјална работа за нивните права во доменот на социјалната заштита;
- 54.Потреба од изработување на сеопфатна анализа за утврдување на бројот, профилот, потребите и очекувањата на неформалните негувателки и негуватели, како и процесот на ревидирање на законската рамка и рамката за применети политики;
- 55.Поттикнување на квотното вработување на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки, како и на поддржаното вработување;
- 56.Медиумска кампања за информирање на потенцијални работодавци за вработување лица со интелектуална попреченост;
- 57.Преземање мерки и казнување на фиктивни вработувања во заштитните компании;
- 58.Зајакнување механизми за контрола на односот на работодавецот кон лицата со ИП.

Препораки од областа на здравствената заштита на лицата со интелектуална попреченост и комбинирани пречки:

- 59.Родителите да не плаќаат за престој во болница за нив, доколку детето е со пречки во развојот, без разлика на возраста;
- 60.Обуки и поголема информираност на педијатрите, но и на матичните лекари за посебните потреби на лицата со попреченост;
- 61.Обезбедување на пристапна стоматолошка и гинеколошка здравствена заштита за лицата со интелектуална попреченост;
- 62.Услугите да не се даваат само во Скопје туку да постојат центри што ќе нудат различни услуги и во другите градови;
- 63.Проширување на мрежата на развојни советувалишта и ширење на мрежата на центри за следење деца родени со фактори на ризик;
- 64.Ослободување од партиципација за сите лекови и здравствени услуги;
- 65.Отворање на приватни центри за ран детски третман и воспоставување систем за супервизија на веќе постојните;
- 66.Да се овозможи рехабилитација во местото на живеење на секое лице;
- 67.Креирање на мобилни сервисни служби за лицата со тешка попреченост кои не се опфатени со институционалната или со вонинституционалната заштита;
- 68.Да се намали рокот на чекање за рефундирање на партиципацијата;
- 69.Ослободувањето од плаќање, односно рефундирањето да продолжи и по 26 години возраст на лицето со попреченост;
- 70.Едукација на лицата со интелектуална попреченост, нивните семејства и стручните работници за сексуално и репродуктивно здравје на лица со интелектуална попреченост.

VI Листа на користена литература

- Закон за спречување и заштита од дискриминација („Службен весник на РМ“, број 50/2010, 44/2014, 150/2015, 31/2016).
- Закон за социјалната заштита („Службен весник на РМ“, број 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, 30/2016).
- Закон за заштита на децата („Службен весник на РМ“, број 23/2013, 12/2014, 44/2014, бр144/2014, 10/2015, 25/2015, 150/2015).
- Закон за семејството („Службен весник на РМ“, број 153/2014).
- Закон за здравствена заштита („Службен весник на РМ“, број 43/2012, 87/2013, 164/2013, 39/2014, 43/2014, 132/2014, 188/2014, 10/2015, 61/2015, 154/2015, 192/2015).
- Закон за здравствено осигурување („Службен весник на РМ“, број 65/2012, 16/2013, 91/2013).
- Закон за заштита на правата на пациентите („Службен весник на РМ“, број 82/2008, 12/2009, 53/2011, 150/2015).
- Закон за основното образование („Службен весник на РМ“, број 103/2008, 33/10, 116/10, 156/10, 18/11, 51/11, 6/12, 100/12, 24/13, 41/14, 116/14, 135/14, 10/15, 98/15, 145/15, 30/16).
- Закон за средното образование („Службен весник на РМ“, број 44/95, 24/96, 34/96, 35/97, 82/99, 29/2002, 40/2003, 42/2003, 67/2004, 55/2005, 35/2006, 30/2007, 49/2007, 81/2008, 92/2008, 33/2010, 116/2010, 156/2010, 18/2011, 42/2011, 51/2011, 6/12, 100/2012, 24/2013, 41/2014, 116/2014, 10/2015, 98/2015, 145/2015).
- Закон за високото образование („Службен весник на РМ“, број 35/2008, 103/2008, 26/2009, 83/2009, 99/2009, 115/2010, 17/2011, 51/2011, 123/12, 15/13, 24/13, 11/14, 116/14 и 130/14, 10/2015), 20/2015, 98/2015, 145/2015, 154/2015, 30/2016).
- Закон за работните односи – Пречистен текст („Службен весник на РМ“, број 74/2015).
- Закон за вработување на инвалидни лица („Службен весник на РМ“, број 44/2000, 16/2004, 62/2005, 113/2005, 29/2007, 88/2008, 161/2008, 99/2009, 136/2011, 129/2015, 147/2015).
- Закон за градење („Службен весник на РМ“, број 130/09, 124/10, 18/11, 36/11, 54/11, 13/12, 144/12, 25/13, 79/13, 137/13, 163/13, 27/14, 28/14, 42/14).
- Закон за јавните патишта („Службен весник на РМ“, број 84/2008, 52/2009, 11/2009, 124/2010, 23/2011, 53/2011, 44/2012, 168/2012, 163/2013, 187/2013, 39/2014, 42/2014, 166/2014).
- Декларација за заштита и унапредување на правата на лицата со посебни потреби („Службен весник на РМ“, број 50/2003).
- Национална стратегија за изедначување на правата на лицата со хендикеп <http://mtsp.gov.mk/WBStorage/Files/FINALNA%20Revidirana%20Nacionalna%20Strategija.pdf>.
- Упатство за примена на Одлуката за утврдување на висината на учеството на осигурените лица во вкупните трошоци на здравствените услуги и лекови <http://www.zplrm.mk/wp-content/uploads/2012/05/Upatstvo-procedura-za-oslo-boduvanje-participacija.pdf>.