

М-р Роберт Величковски, *Министерство за здравство, Скопје*

Проф. д-р Фимка Тозија, *Институт за јавно здравје,
Медицински факултет, Скопје*

Состојба и предизвици во социјалната и здравствената заштита на лицата со инвалидност во Република Македонија: служби во заедницата и нивниот придонес

Резиме

Во денешно време генерално е прифатено дека лицата со инвалидност имаат право да живеат во заедницата и да користат социјална и здравствена заштита во рамките на заедницата, како и сите останати граѓани. Земајќи го ова предвид, Владата на Република Македонија презема сериозни чекори за реформски процеси во системот на: социјалната заштита, здравствената заштита, образованието, транспортот и врски и културата, кои се насочени кон промена на грижата за лицата со инвалидност од институциите, во грижа на заедницата.

Студијата се заснова врз преглед и анализа на постојните официјални податоци од релевантни институции за оваа проблематика. Дополнително е користен прашалник, со цел да се соберат податоци за увид во моменталната состојба на национално ниво, дистрибуиран до владини организации, граѓански здруженија (НВО), професионални организации, јавни организации за здравство и социјална заштита, како и директно вклучување на лицата со инвалидност, следејќи го нивниот слоган: „Ништо за нас, без нас”.

Правото на лицата со инвалидност да живеат независно и да се вклучат во заедницата, како и останатите луѓе, е утврдено во член 19 од Конвенцијата на Обединетите нации за правата на лицата со инвалидност, која Република Македонија ја потпиша во 2007 година, а ратификува

оваа година. Ова укажува на фактот дека остварувањето на правото за самостојно живеење е од фундаментално значење, како за разбирање на оваа Конвенција, така и за натамошните чекори кои водат кон процесот на нејзина целосна имплементација во Македонија.

Системот на грижа за лицата со инвалидност во Република Македонија е во процес на континуирано подобрување. Во 2010 година е донесена ревидирана Национална стратегија за изедначување на правата на лицата со инвалидност во Република Македонија 2010-2018. Сепак, главните предизвици се следните: во Република Македонија не постои Национален регистар на лица со инвалидност, официјалната социјална статистика е видлива само за лица со инвалидност кои добиваат различни форми на социјална помош, вклучувајќи ги и лицата сместени во социјални установи за долгорочна нега. Освен тоа, сè уште некои здравствени работници гледаат на инвалидноста чисто од медицински аспект и имаат интенција да се однесуваат кон неа повеќе како кон хронична здравствена состојба, отколку како кон социјален проблем кој може да се ублажи со примена на холистички пристап. Правната рамка за категоризација на лицата со инвалидност е широко критикувана, бидејќи се смета дека ги ограничува можностите на лицата со инвалидност при целосно остварување на своите права. Сите овие предизвици треба да се земат предвид при создавањето на интегриран кохерентен систем.

Процесот на поставување на лицата со инвалидност во институциите мора да се реформира, при што процесот на деинституционализација треба да биде поддржан и одржлив од сите фактори во системот. Освен тоа, потребен е мултисекторски пристап кон грижата за оваа категорија на население, така што интегрираниот систем на заштита да биде изграден и оперативен, како на централно, така и на локално ниво.

Клучни зборови: лица со инвалидност, служби во заедницата, здравствена заштита, социјална заштита, легислатива.

Вовед

Правото на лицата со инвалидност да живеат самостојно, со еднакви можности за избор како и другите луѓе, е зацртано во членот 19 од Конвенцијата на Обединетите нации за правата на лицата со инвалидност (Генерална Асамблеја на Обединетите нации, 2007).

Ова право претставува основа за изедначување на можностите на лицата со инвалидност, бидејќи истото е темел за еднаквост во сите сфери на животот. Сепак, реализацијата на уживањето на ова право, исто така претпоставува фундаментални промени во неколку сектори во општеството. За да се живее самостојно и вклучено во заедницата, потребно е да се обезбедат достапни служби во истата, физички достапни и отворени за сите лица со инвалидност, структурите за донесување на одлуки на локално ниво да бидат достапни, итн. На овој начин, реализацијата на правото на самостојно живеење е клучно за целосно имплементирање на Конвенцијата на Обединетите нации за правата на лицата со инвалидност.

Создавањето на вистински услови за самостојно живеење е комплексен процес, што бара акција на сите политички нивоа - меѓународно, европско, национално, регионално и локално ниво, како и вклучување на сите засегнати страни, меѓу кои: организациите на лицата со инвалидност, локалните власти, националните влади и европските креатори на политики.

Со потпишувањето, и особено со ратификувањето на меѓународните акти, државите се задолжуваат да ги извршат неопходните напори и залагања за подобрување, обезбедување и унапредување на животната средина, со што би им се овозможило на лицата со посебни потреби да учествуваат во општествениот живот, како и да можат да ги остваруваат човековите слободи и права без пречки и предрасуди. На 30 март 2007 година, Конвенцијата за правата на лицата со инвалидност беше потпишана од страна на Република Македонија и истата на 5.12.2011 година беше ратификувана заедно со Факултативниот протокол на Конвенцијата, и на тој начин стана дел од националниот правен систем.

И покрај тоа што во многу држави оваа Конвенција е ратификувана, сепак критиките од меѓународните организации за заштита на човековите права се големи, затоа што заштитата што се дава не е во согласност со стандардите на Конвенцијата и на земјите во Регионот.

Во тој контекст не треба да ги изоставиме светските алармантни податоци во врска со инвалидността, имено:

- Околу 15% од вкупното население во светот, или една милијарда луѓе живеат со инвалидност; (СЗО, 2011)
- Лицата со посебни потреби го сочинуваат најголемото и најпотценуваното малцинство во све-

тот; (Европски форум за лица со инвалидност, 2011)

- Нивното учество во социјалниот живот е многу мало.

На национално ниво особено се забележуваат следните предизвици (Величковски и Чичевалиева, 2010):

- Голем број на лица со инвалидност кои живеат во институции;
- Нееднаквости при обезбедување на услуги;
- Неадекватна институционална грижа за лицата со инвалидност;
- Проблеми со обезбедување на поддршка на семејствата;
- Јавна стигма и недостаток на перцепција за правата на лицата со инвалидност;
- Постоене на различни критериуми за регистрирање на деца со пречки во развојот во различни институции. Не постои Национален регистар на лица со инвалидност, како би можело да се прават анализи кои ќе придонесат за успешно креирање на националните политики. (Статистиката е достапна само за лицата кои користат одредени услуги. Луѓето, особено децата, кои се чуваат дома, не се вклучени во било каква статистика.)
- Невоједначена, различна терминологија за инвалидноста се користи во различни правни документи - како на пример во: Законот за социјална заштита, Законот за заштита на детето, Стратегија за еднакви права на лица-

та со инвалидност, што го отежнува обединувањето при собирање на податоците и при нивна анализа.

- Се користат нестандардизирани критериуми за категоризација на лицата со инвалидност.

Материјал и метод

Истражувањето се заснова врз преглед и анализа на постојните официјални податоци од релевантни институции за оваа област.

За целите на Здравствената мрежа на Југоисточна Европа, во која активно членува Република Македонија веќе 10 години, преку пополнување на прашалник беше спроведен процес на прибирање на податоци од различни релевантни фактори, со цел да се обезбедат релевантни податоци за деца со пречки во развојот (Величковски и Чичевалиева, 2010). Во овој процес беа вклучени: Министерството за здравство, Министерството за труд и социјална политика, Министерството за образование и наука, Министерството за култура, Институтот за јавно здравје, Фондот за здравствено осигурување, граѓански здруженија (Полио-Плус, Порака, Провита), Националниот совет на инвалидски организации, Канцеларијата на СЗО во Скопје, Канцеларијата на УНИЦЕФ во Скопје, Центарот за здравствена заштита на мајки и деца, Центарот за ризично-новородени, и др.

Дополнително беа користени различни методолошки пристапи: ин-

тервјуа, студии, дискусии, состаноци, тркалезни маси, преку кои беа истражувани одделни аспекти за состојбата и правата на лицата со инвалидност во државата.

Правна рамка

Правата на лицата со инвалидност се содржани во многубројни меѓународни документи кои им наметнуваат на државите-потписнички да преземаат активности со цел да се подобрат животните услови на лицата со инвалидност.

Меѓународно законодавство во однос на правата на лицата со инвалидност

Конвенција за правата на лицата со инвалидност

Како што е пропишано во член 1 од оваа Конвенција, нејзината цел е: „унапредување, заштита и обезбедување на целосно и еднакво уживање на сите човекови права и основни слободи на лицата со инвалидност, како и унапредување на почитувањето на нивното вродено достоинство“. Членот 19 од Конвенцијата конкретно го уредува прашањето околу независното живеење и вклученост во заедницата на лицата со инвалидност. Земјите-потписнички на оваа Конвенција го признаваат правото на еднаквост на сите лица со инвалидност да живеат во заедниците по избор како и другите и преземаат ефикасни соодветни мер-

ки да обезбедат уживање на лицата со инвалидност на своето право и нивно целосно вклучување и учество во заедницата.

Конвенцијата за правата на детето дава заложба на следните права:

- На детето со ментални или физички пречки во развојот треба да му се овозможи уживање на целосен и достоинствен живот, со поттикнување на самостојноста и олеснување на неговото активно учество во заедницата;
- На децата со пречки во развојот, државата треба да им обезбеди посебна нега и да ја поттикнува и обезбедува помошта на детето кое за тоа ги исполнува условите, зависно од расположливите средства и од состојбата на детето и условите на родителот и на другите лица кои се грижат за него;
- На овие деца државата треба да им обезбеди ефикасен пристап за да добијат: образование, обука, здравствена заштита и рехабилитација, со цел да се подготват за што е можно поцелосна општествена интеграција и личен развој, вклучително и културен и духовен развој.

Оваа Конвенција преку посебни членови дава осврт и на тоа како возрасните и владите треба да соработуваат за да се погрижат сите деца да ги остваруваат своите права (чл. 43-54).

Национално законодавство во делот на социјалната и здравствена заштита и инклузивноста на лицата со инвалидност

Согласно Уставот на Република Македонија („Службен весник на РМ“, бр. 52/91), државата е обврзана да води посебна грижа и да обезбеди посебна помош на немоќните и неспособните за работа граѓани, да обезбедува посебна заштита на лицата со инвалидност и да создава услови за нивно целосно вклучување во општествениот живот (чл. 35). Државата мора да создава услови за формална и практична еднаквост на лицата со инвалидност со другите граѓани, така што освен за основните човекови права и слободи, треба да се грижи и за нивните специфични потреби, за подобрување на нивната состојба преку соодветна законска регулатива, нејзина доследна практична примена и подигање на свеста кај секој граѓанин, а особено кај политичките субјекти и службените лица кои ја креираат и ја спроведуваат политиката за остварување на правата на овие лица.

Секторот за труд и социјална политика е примарна движечка сила за развојот на заштитата на лицата со инвалидност. Се чини дека за лицата со инвалидност првенствено е важно да се разбере инвалидноста како состојба на телото и умот, а не како болест. Очекувањата на лицата (и децата) со инвалидност сè уште не се исполнети. Иако нормативно постојат правни акти во оваа област,

незадоволството, главно, произлегува од лошото, нецелосно и/или неинформираното спроведување на истите, како и нецелосното вклучување на различни фактори при изготвување на овие акти. Таков е примерот со решавање на прашањето за категоризација на лицата со инвалидност, како основа за остварување на другите права, што е утврдено во Правилникот за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој („Службен весник на РМ“, бр. 30/20).

Треба да се напомене дека на хоризонтално ниво има многу достигнувања. Законот за социјална заштита („Службен весник на РМ“, бр. 79/09) специфицира дека социјалните служби се подеднакво достапни за сите граѓани и под еднакви услови, исто така, вклучувајќи ги и инвалидизираните лица. Законот за заштита на детето („Службен весник на РМ“, бр. 98/00) го овозможува правото да добиваат посебен детски додаток, што е предвидено како финансиски додаток за инвалидизираните деца до 26-годишна возраст, кои имаат физичка и интелектуална инвалидност (чл. 24). Јавните детски градинки организираат згрижување и воспитување на децата со физичка, или интелектуална инвалидност (чл. 48). Со Законот за вработување на инвалидни лица („Службен весник на РМ“, бр. 44/00) се регулираат посебните услови за вработување и работење на лицата со инвалидност и се обезбедуваат бенефиции за фирмите кои вработуваат инвалидизирани лица. Еден од негативните

аспекти на овој Закон е тоа што не ги охрабрува претпријатијата да вработуваат родители на деца со пречки во развојот, практика која може да им помогне на овие семејства во подобрувањето на нивната финансиска состојба. Законот за инвалидски организации („Службен весник на РМ“, бр. 89/08) го уредува основањето и стандардите на организациите, Законот за семејство („Службен весник на РМ“, бр. 84/08) предвидува заштита на децата со пречки во развојот против семејно насилство, Законот за работни односи („Службен весник на РМ“, бр. 62/05) експлицитно предвидува забрана на дискриминација во однос на трудот. Подзаконскиот Акт за критериумите за избор на згрижувачко семејство („Службен весник на РМ“, бр. 63/06), ги предвидува стандардите за избор на згрижувачките семејства (видот и бројот на корисниците кои можат да се сместуваат во згрижувачко семејство, видот и обемот на услугите од социјална заштита што се предвидени за лице кое треба да се згрижи, потоа на висината на надоместокот на трошоците за сместување и надоместокот за згрижување).

Здравствената легислатива предвидува високи стандарди на здравствена заштита на лицата со инвалидност, особено за децата со пречки во развојот. Во согласност со член 3 од Законот за здравствена заштита („Службен весник на РМ“, бр. 38/91) секој има право на заштита на здравјето. Заради остварување на одредени права во случај на болест и повреда и други права од

здравствената заштита утврдени со овој Закон, врз начелата на заемност и солидарност, се предвидува задолжително здравствено осигурување. Предвидено е бесплатно здравство за деца до 18 години. Всушност, тоа е во доменот на хоризонталното законодавство, како и некои посебни, вертикални програми, како Програма за здравствена заштита на лицата со ментални растројства во Република Македонија - 2010 година.

Еден огромен чекор напред во заштитата на правата на пациентите е направен со усвојувањето на: Законот за ментално здравје („Службен весник на РМ“, бр. 71/06), Законот за заштита на правата на пациентите („Службен весник на РМ“, бр. 82/08), како и со измените на Законот за здравствено осигурување („Службен весник на РМ“, бр. 67/09), според кои, на сите граѓани - државјани на Република Македонија им се обезбедува здравствено осигурување со целосен пакет на здравствени услуги.

Состојба - достигнувања во достапноста и вклученоста на лицата со инвалидност

Во 2001 година, Владата на Република Македонија усвои Национална стратегија за изедначување на правата на лицата со инвалидност во Република Македонија („Службен весник на РМ“, бр. 101/01) која ги адресираше прашањата за: заштита, образование, рехабилитација, оспособување и вработување на инва-

лидните лица и во истата се опфатени повеќе аспекти: превентивата, раната детекција, раната дијагностика и раниот третман; предучилишното воспитување, основното, средното и високото образование; оспособувањето и вработувањето, семејниот, општествениот и културно-забавниот живот; обезбедување на услови (во семејства, центри за полудневно и целодневно згрижување, како и стационосно згрижување во установи со мали капацитети и во станови за живеење на мали групи на инвалидни лица) за сите оние инвалидни лица од потежок степен кои имаат потреба од таква помош, и други.

Следејќи ги заложбите за почитување на човековите права и зацврстување на општество без дискриминација, придобивките од развојот на овој план низ ратификување на повеќе меѓународни документи кои недвосмислено ја определуваат припадноста на Република Македонија во кругот на демократските држави, Владата на РМ во 2010 година донесе Ревидирана Национална стратегија за изедначување на правата на лицата со инвалидност во Република Македонија (2010-2018).

Според податоците добиени од Заводот за социјални дејности, институционалната заштита на лицата со инвалидност се остварува преку мрежа на институции зависно од потребите на корисниците и нивната возраст, и тоа: Заводот за рехабилитација на деца и младинци - Скопје, за деца и младинци со умерена и тешка интелектуална попреченост; Установата за сместување на лицата

со тешка и длабока интелектуална попреченост - Специјалниот завод Демир Капија и Заводот за заштита и рехабилитација Бања Банско - Струмица, кој згрижува, негува, едуцира и рехабилитира лица со телесна инвалидност.

Согласно Законот за социјална заштита („Службен весник на РМ“, бр. 79/09), право на паричен надоместок за помош и нега од друго лице има лице над 26-годишна возраст: со умерени, тешки и длабоки пречки во менталниот развој; со потешка и најтешка телесна попреченост; сосема слепо лице; како и лице со трајни промени во здравствената состојба, на кое му е неопходна помош и нега од друго лице заради тоа што не може само да ги задоволува основните животни потреби, доколку ова право не може да го оствари врз основа на други прописи.

Освен тоа, преку Стратегијата за деинституционализација во системот на социјална заштита (2008-2018), донесена од страна на Владата на РМ во јануари 2008 година, се дава јасна политичка изјава за намерата за намалување на стапките на лицата со инвалидност сместени во институции.

Здравствениот сектор, како еден од приоритетите на Владата на РМ, има значајно место во раното откривање на ризичната бременост, која потенцијално би можела да резултира со раѓање на новороденче со ментално или физичко оштетување, како и во подобрувањето на здравјето на мајките и децата, како

најранливи групи. Министерството за здравство продолжува да поддржува иницијативи за унапредување на здравствената состојба на мајките и децата и има направено значителен напредок во намалувањето на по-снаталната смртност и смртноста на децата.

Во Република Македонија е изготвена Национална листа на ризик-факторите кај новородените деца, која е унифицирана за целата земја. Целта е рана детекција на ризично новородените деца, нивно навремено следење според одредена динамика и потреба за рана интервенција. Со оглед на тоа што во Македонија раѓањата во најголем процент се вршат во болниците (околу 98%), покрената е иницијатива за имплементација на неонатален скрининг во породилишта, со цел рана интервенција од можна појава на инвалидност. Во Македонија се врши следење на состојбата на тироидната жлезда.

Дополнително, согласно Законот за евиденции во областа здравство („Службен весник на РМ“, бр. 20/09), Институтот за јавно здравје работи на изготвување на национален регистар за деца со пречки во развојот.

а) Дневни центри

Во светот, дневните центри (ДЦ) за лица со инвалидност обезбедуваат: дневно згрижување, продуктивна работна активност, работна терапија и други активности за овие лица, со цел да се вклучат самите во секој-

дневниот живот, како и можност за вршење на обука за нивната работна активност. Дневниот центар може да се основа како јавна или приватна институција за социјална заштита, а може да се заснова и како дел од организациската установа за социјална заштита или друго правно лице (Завод за социјални дејности, 2005). Во Македонија овие дневни центри се отворени од страна на Министерството за труд и социјална политика, согласно Законот за социјална заштита.

Спроведеното истражување покажа дека во Република Македонија се отворени вкупно 23 дневни центри за деца со пречки во развојот, како посебни организациони единици во надлежни јавни центри, и тоа во: Крива Паланка, Берово, Битола, Гевгелија, Гостивар, Делчево, Кавадарци, Кичево, Куманово, Прилеп, Пробиштип, Скопје (лоцирани во населбата Железара и во населбата Топанско Поле), Тетово, Велес, Штип, Веница, Ресен и Крушево и еден Дневен центар за деца заболени од церебрална парализа во Скопје (лоциран во населба Капиштец), Македонски Брод (Манастирец), Дебар, како и новоотворениот Дневен центар во Општина Чаир - Скопје.

Главно, овие центри предлагаат два типа на услуги, и тоа:

- **Поддршка за децата** преку организиран престој (обично 5 дена во неделата со вклучен превоз и храна); социјализација, односно

надминување на состојбата на социјална изолација на овие лица, заради нивно полесно адаптирање во нови средини; развој на способностите и навиките (создаваат културно-хигиенски навик и развиваат комуникативни и работни способности, моториката и говорот), рехабилитација; развиваат одредени вештини и способности, со што се зголемува личната самостојност; вршат позитивни промени во однесувањето кај децата со пречки во развојот; градење на свеста за соодветен и правилен однос кон лицата со инвалидност.

- **Поддршка за родителите** преку преземање на грижата за детето во одреден период од денот, стручно-консултативна помош за одредени прашања поврзани со однесувањето или специфичните потреби на нивното дете и создавање на мрежа на социјална поддршка во заедницата.

Во недостиг на доволни капацитети во општеството, во овие дневни

центри се вклучени и возрасни. Во процес е отворање на клубови за возрасни, со кои се очекува да се реши овој проблем, или во најмала мерка да се создадат услови за нивно одделување. Во дневните центри се опфатени вкупно 367 корисници, од кои 190 малолетни лица (до 18 години) и 177 полнолетни лица (над 18 години) (Табела 1). Во оваа бројка влегуваат и децата од Дневниот центар за деца со церебрална парализа - Скопје, каде што со посебна програма е опфатена и т.н. „флукуиращка група“ од 10 деца кои ги користат услугите на Дневниот центар од логопед, дефектолог и физијатар во одредени временски интервали и во одредено времетраење. (ЈУ Завод за социјални дејности - Скопје, 2011)

Главната придобивка што овие корисници ја уживаат е тоа што престојот во дневните центри им овозможува да живеат во сопственото семејство кое добива поддршка во грижата, со што се превенира сместувањето на овие лица во институции.

Табела 1. Број на корисници во дневни центри во РМ под МТСП според возраста

Бр.	Дневни центри (ДЦ):	Отворени на:	Вкупен број на корисници во ДЦ	Број на корисници во ДЦ до 18 години	Број на корисници во ДЦ над 18 години
	Берово	2006	15	5	10
	Битола	2003	23	14	9
	Велес	2002	18	2	16
	Виница	2007	13	2	11
	Гевгелија	2004	14	7	7
	Гостивар	2006	15	11	4
	Дебар	2008	7	2	5
	Делчево	2002	17	6	11
	Кавадарци	2005	20	13	7
	Кичево	2005	17	12	5
	Крива Паланка	1994	27	2	25
	Крушево	2008	10	9	1
	Куманово	2005	27	13	14
	Мак. Брод (Манастирец)	2002	9	5	4
	Прилеп	2002	22	13	9
	Пробиштип	2005	10	4	6
	Ресен	2007	7	3	4
	Свети Николе	2010	10		10
	Скопје - Железара	2004	17	15	2
	Скопје - Церебрална парализа	2005	25	21	4
	Скопје Топанско Поле - Насмевка	2003	6	6	
	Тетово	2002	22	11	11
	Штип	2005	16	14	2
	Вкупно		367	190	177

Извор: ЈУ Завод за социјални дејности, 2011

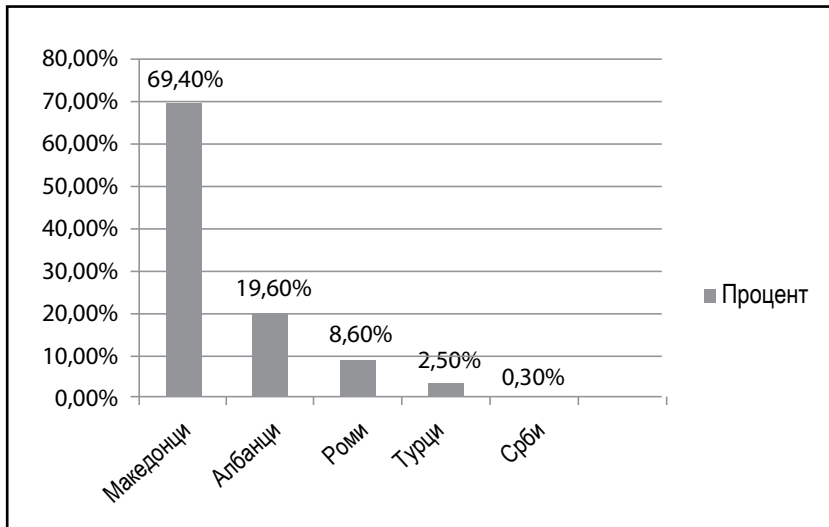
Од Табелата се забележува дека голем процент на оваа категорија на население како корисници на дневен центар се лица над 18 години, и покрај тоа што целта на овие дневни

центри е да предложат услуги за деца со пречки во развојот до 18 години. Причината за оваа ситуација лежи во недостигот на алтернативни сервисни служби во локалната заедница

за лица над 18-годишна возраст. Имајќи предвид дека повеќето од овие корисници се добро адаптирани во дневните центри и позитивната интеграција во групата придонесува за групна кохезија со други корисници, на оваа ситуација не се гледа како на проблем или тешкотија што треба да се надмине. Тие имаат изградено навики на секојдневно присуство во дневните центри и се целосно прифатени како корисници на услугите во овие институции.

Од извршената надворешна евалуација од страна на УНИЦЕФ во 2007 година (Дневни центри за деца со посебни потреби, 2007), може да се забележи дека најмногу корисници на дневните центри, според нивната етничка припадност, се Македонци (64,4%), иако бројот на корисниците од албанска (19,2%) и ромска етничка припадност (8,2%) не е мал. (Дијаграм 1)

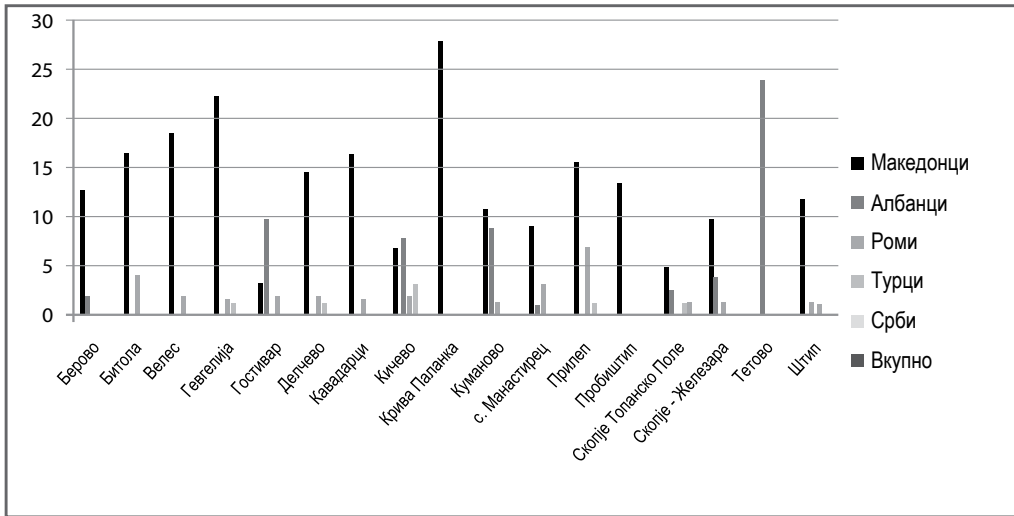
Дијаграм 1: Структура на корисници на дневните центри според етничката припадност



Најголемиот број корисници од македонска националност се сместени во дневните центри во Крива Паланка, додека најголемиот процент на корисници од турската националност се сместени во дневни-

те центри во Тетово. Тоа е 40% (25) од вкупниот број на корисници од турска националност во сите дневни центри во Република Македонија. (Дијаграм 2)

Дијаграм 2: Број на корисници во различни дневни центри според етничката припадност



Особено е важна улогата на граѓанските здруженија при обезбедување на квалитетни услуги во заедницата. Во таа насока, во државата функционираат 3 дневни центри (во Скопје, Радовиш и Охрид) раководени од страна на Републичкиот центар за поддршка на лицата со интелектуална попреченост „Порака“. Овој Центар, во согласност со Законот за социјална заштита, во подолг период наназад (уште од 1984 година) перманентно ја иницираше потребата од создавање на дневни центри пред надлежните институции на власта. Републичкиот центар за поддршка на лицата со интелектуална попреченост „Порака“, со поддршка на Фондацијата „Институт Отворено општество - Македонија“, во 2001 година започна со имплементацијата на проектот: „Поддршка на семејствата во превенција од институционализација“. Проектот овозможува пред-

услови за отворање на дневни центри во местото на живеење, во кои адолесцентите со интелектуална попреченост се опфаќаат со програми за развивање на вештини за самостојно живеење, спроведувани од: дефектолози, социјални работници и психолози.

Членовите од 113, до 123 од Законот за социјална заштита, го утврдуваат вршењето на активностите од областа на социјалната заштита од страна на здруженијата на граѓани, каде што Министерството за труд и социјална политика учествува во обезбедување на дел од средствата наменети за вршење на активностите на здруженијата за социјална заштита во врска со интелектуално инвалидизираните лица кои можат да се однесуваат на разни услуги, како што се оние за: самостојно живеење, привремено сместување, центрите за дневен престој, мали групни до-

мови. Сепак, заради нивно успешно функционирање во општеството, потребно е да бидат поддржани од страна на Владата и владините институции, како политички, така и финансиски.

б) Згрижувачки семејства

Во последните години особено се забележува згрижување на деца во згрижувачки семејства, како една позитивна трансформација која води од институционализација, кон деинституционализација на оваа категорија на населението. Оваа тенденција ја покажуваат и податоците од Заводот за социјални дејности кои имаат регистрирано 155 згрижувачки семејства во кои се згрижени 220 деца, од кои 96 со пречки во развојот.

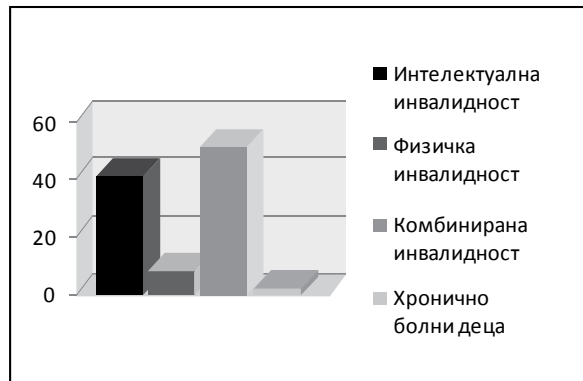
Во пракса, оваа форма е развиена само во неколку градови, особено: Скопје, Прилеп, Македонски Брод, Кочани, Крушево и во Велес, а од септември 2007 година се бележат 106 згрижувачки семејства каде што

се сместени вкупно 173 деца (Завод за социјални дејности, 2011). Министерството за труд и социјална политика го стимулира квалитетот на згрижувачките семејства преку значајни промени во законодавството (на тој начин создавајќи можности за вработување, фондови за нивно функционирање и донации наменети за децата сместени во згрижувачки семејства). За поддршка на јавните социјални центри во општините каде што нема успех во развојот и во зголемувањето на квалитетот на грижата на веќе постојните згрижувачки семејства, предвидена е стручна помош и поддршка и стимулирање на семејствата да ги прифатат децата со пречки во психичкиот развој од помлада возраст.

Табелата 2 го покажува бројот и соодносот на децата со пречки во развојот во згрижувачки семејства, согласно податоците добиени од Заводот за социјални дејности во 2011.

Табела 2: Број на деца со пречки во развојот во згрижувачки семејства по вид на инвалидност

Интелектуална инвалидност	36
Физичка инвалидност	6
Комбинирана инвалидност	56
Хронично болни деца	1



Податоците покажуваат дека најголем број на деца со пречки во развојот во овие семејства се со комбинирана инвалидност, за разлика од хронично болните деца, каде бројот е многу мал.

Особено позитивен резултат се бележи во тоа што во згрижувачкото семејство детето добива сместување, грижа и нега како во биолошкото семејство и многу често децата сместени во згрижувачките семејства посетуваат и дневен центар во местото на живеење и истите парични права како во биолошкото семејство.

Важноста на човечките капацитети при обезбедување на служби во заедницата во унапредувањето на состојбата на децата со инвалидност

Човечките капацитети во унапредувањето на состојбата на лица со инвалидност се од голема важност и тоа од најраниот период, дијагностицирањето на инвалидната, па сè до нивната социјализација и интеграција во општеството.

Податоците добиени од прашалникот укажуваат дека во унапредувањето на состојбата на лицата со инвалидност се вклучени: здравствени работници, социјални работници, психолози, посебно обучени образовни кадри и неквалификуван персонал, но не се доставени податоци за нивниот број (Величковски и Чичевалиева, 2010). За оваа категорија на население особено е важно

персоналот кој работи со нив да ја применува Меѓународната класификација на функционирањето, инвалидната и здравјето (а не само Меѓународната класификација на болести: МКБ-10), која гледа на инвалидната како на мултидимензионален концепт кој се заснова врз динамична интеракција и нејзината непосредна физичка и социјална околина.

Светските искуства покажале дека грижата за лицата со инвалидност треба да започне уште во раната возраст и да вклучи мултидисциплинарни тимови на здравствени и други професионалци кои треба да поседуваат знаења и вештини во поголем број дисциплини и за улогата која секој професионалец ја игра во грижата за децата со пречки во развојот, зошто само преку нивната координирана активност со семејствата можат да бидат опфатени сите потреби на овие лица.

Овие мултидисциплинарни тимови треба да имаат познавање и за сите услуги и служби кои се достапни за оваа категорија на граѓани (паркови, рекреативни катчиња, библиотеки, и сл.). Партиципацијата на родителите е особено значајна во изработката на индивидуализираните планови за семејството.

Заклучоци и препораки:

Со оглед на горенаведеното, видливо е дека системот за грижа за лицата со инвалидност со обезбедување на служби во заедницата во Република Македонија, постојано се

подобрува, но сè уште се соочува со големи предизвици кои се однесуваат на градење на интегриран и кохерентен систем. Досегашното искуство покажа дека не е доволно само да се затворат институциите за да се обезбеди вклученост на лицата со инвалидност во општеството. Предуслов за тоа е:

- Да се работи во насока на доследна примена на законите и унапредување на правата на лицата со инвалидност во граѓанското општество;
- Иницирање на законски можности за поттикнување на еднакво учество и вклучување на лица со инвалидност во општеството;
- Воспоставување на ефикасна мрежа од квалитетни услуги во заедницата, односно развивање на сервисни служби во местото на живеење, според принципите за изедначување на можностите на оваа категорија на население.
- Надоместоците кои ги користат згрижувачките семејства, потребно е да бидат достапни и за биолошките семејства, особено во случаи каде и двата родители немаат засновано работен однос, како и за самохрани родители кои имаат дете/лице со инвалидност.

- Развивање и зајакнување на социјалните сервиси за лица со инвалидност (особено за лица над 18-годишна возраст), односно развој и зајакнување на квалитетни сервисни служби: дневни центри, социјални клубови, сервисни служби за самостојно живеење, лични асистенти, служби за поддршка при вработување, итн.
- Лиценцирање и акредитација на понудувачите на сервисните служби, развивање на стандарди за квалитет и процедури за финансирање, како и за мониторинг и евалуација на истите.
- Да се обезбеди поддршка (политичка и финансиска) на граѓански организации кои работат во областа на инвалидност, со цел да се обезбеди континуитет и одржливост на нивните сервисни служби.

Секако, посебно е значајно да се зацврсти соработката и директното вклучување на лицата со инвалидност во процесот на креирање на политиките кои влијаат врз нивниот живот, особено во однос на правото на самостојно живеење.

Доколку сакаме да постигнеме вистински резултат, потребен е систематски пристап заснован врз принципот на „*mainstream*“ (вклучување во редовните текови).

Користена литература:

1. Величковски Р. и Чичевалиева С. (2010). *Деца со пречки во развојот во Македонија - Анализа*, Скопје: Министерство за здравство.
2. Влада на Република Македонија (2010). Национална стратегија за изедначување на правата на лицата со инвалидност во Република Македонија 2010-2018.
3. Генерална Асамблеја на Обединетите нации, Конвенцијата на Обединетите нации за правата на лицата со инвалидност: Резолуција (усвоена на Генералната Асамблеја на 24 јануари 2007. А/РЕС/61/106, посетено на интернет страницата на Обединетите нации на 27.11.2011: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull.shtml>
4. Генерална Асамблеја на Обединетите нации. Конвенцијата за правата на детето, 20 ноември 1989, посетено на интернет страницата на Канцеларијата на Високиот комесар за човекови права при ОН, Совет на Европа, на 27.11.2011: <http://http://www2.ohchr.org/english/law/crc.htmwww.coe.int/t/dg3/children/participation/CRC-C-GC-12.pdf>
5. Завод за социјални дејности (2005). *Упатство за начинот на организација и работа на дневен центар за деца и младинци со умерена и тешка интелектуална инвалидност*, Скопје: Завод за социјални дејности.
6. Закон за евиденции во областа на здравството („Службен весник на РМ“, бр. 20/09).
7. Закон за заштита на правата на пациентите („Службен весник на РМ“, бр. 82/08).
8. Закон за пензиско и инвалидско осигурување („Службен весник на РМ“, бр. 80/93).
9. Закон за социјална заштита („Службен весник на РМ“, бр. 79/2009).
10. Закон за употреба на знаковниот јазик („Службен весник на РМ“, бр. 20/09 Република Македонија во 2009).
11. Закон за вработување на инвалидни лица („Службен весник на РМ“, бр. 44/2000; 16/2004; 62/2005; 113/2005; 29/2007; 88/2008; 161/2008; 99/2009).
12. Закон за заштита на детето („Службен весник на РМ“, бр. 98/2000; 17/2003; 65/2004; 113/2005; 98/2008; 107/2008; 83/2009; 156/2009).
13. Закон за заштита на правата на пациентите („Службен весник на РМ“, бр. 82/2008, 12/09).
14. Закон за здравствена заштита („Службен весник на РМ“, бр. 38/91;

Уставен суд - 73/92; 46/93 и 55/95 и пречистен текст - 17/97).

15. Закон за здравствено осигурување („Службен весник на РМ“, бр. 67/09).
16. Закон за инвалидски организации („Службен весник на РМ“, бр. 89/2008).
17. Закон за ментално здравје („Службен весник на РМ“, бр. 71/2006).
18. Закон за работни односи („Службен весник на РМ“, бр. 62/2005; 106/2008; 161/2008; 114/2009; 130/2009; 149/2009).
19. Закон за семејство („Службен весник на РМ“, бр. 80/1992; 9/1996; 38/2004; 33/2006; 84/2008).
20. Инвалидноста како прашање на човековите права. Посетено на 21.11.2011 на интернет страницата на Европскиот форум на лица со инвалидност: <http://www.edf-feph.org>
21. Национална Стратегија за изедначување на правата на лицата со хендикеп во Република Македонија („Службен весник на РМ“, бр. 101/01).
22. Правилник за критериумите за избор на згрижувачко семејство, видот и бројот на корисниците кои можат да се сместат во едно згрижувачко семејство, видот и обемот на услугите од социјална заштита што му се обезбедуваат на сместеното лице, висината на надоместокот на тошоците за сместување и на надоместокот за згрижување („Службен весник на РМ“, бр. 63/2006).
23. Правилник за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој („Службен весник на РМ“, бр. 30/2000).
24. Светски извештај за инвалидност („Службен весник на РМ“, 2011). Посетено на интернет страницата на СЗО на ден 30.11.2011: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html
25. Стратегија за деинституционализација во системот на социјална заштита (2008-2018), донесена од Владата на РМ во јануари 2008 година.
26. УНИЦЕФ, *Дневни центри за деца со посебни потреби во РМ, Наоди од надворешна евалуација*, декември 2007, стр. 14.
27. Устав на Република Македонија („Службен весник на РМ“, бр. 52. 1991; 1/1992; 31/1998; 91/2001; 84/2003; 107/2005; 3/2009).

Robert Velichkovski, MSc, MPH, Ministry of Health, Skopje

Prof. Dr. Fimka Tozija, Institute for Public Health, Medical Faculty, Skopje

Situation and challenges in social and health care for Persons with Disabilities in the Republic of Macedonia: Community-based services and their benefits

Resume

Nowadays, it is generally accepted that people with disabilities share the same rights as other citizens to live within the community and to access social care and healthcare resources.

In recognition of these rights, the Government of the Republic of Macedonia is undertaking significant reforms of the system of social care and healthcare, education, transport, communications and culture, which aimed at shifting the provision of care for persons with disabilities from institutions to community care.

The study relies on a desk-study and a review of existing data from the official data from relevant institutions for this issue. Additionally, the questionnaire has been used to gather data in order to assess the current situation at national level. The questionnaire was widely distributed to the governmental organizations, non-governmental organizations (NGOs), professional organizations, healthcare and social care public organizations, and the direct involvement of persons with disabilities, following their slogan "Nothing for us, without us".

The right of persons with disabilities to life independently and being included in the community with the same choices as other people do is set out in Article 19 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities, which Republic of Macedonia has signed in 2007. Thus, the realization of the right to independent living is fundamental to understanding the full implementation of this Convention and move forward toward its ratification process.

The system of care for persons with disabilities in the Republic of Macedonia has been undergoing continual improvement. In 2010 the National Strategy for Equalization of the Rights of Persons with Disabilities in the Republic of Macedonia 2010-2018 (Revised) has been adopted.

However, major challenges were as follows: In Republic of Macedonia there is no official national register of persons with disabilities; official social statistics are available only for persons with disabilities receiving various forms of social assistance, including persons placed in social institutions for long-term care. Still, some of health workers tend to regard disabilities as chronic health conditions rather than as social problems which may be alleviated and to which certain rehabilitation procedures are applicable. The legal framework for the categorization of persons with disabilities is widely criticized as limiting the possibilities for people with disabilities to fully exercise their rights. All this challenges need to be addressed in order to develop an integrated and coherent system.

The process of placing persons with disabilities in institutions must be reformed. Therefore, the process of deinstitutionalization should be supported and sustained. Also, a multi-sector approach to the care of persons with disabilities is necessary in order to develop and operate an integrated system of care at central and local level.

Key words: persons with disabilities, community-based services, health care, social care, legislation.