



Универзитет „Св. Кирил и Методиј“

Филозофски Факултет – Скопје

Институт за социјална работа и социјална политика



МАГИСТЕРСКИ ТРУД

Социјална поддршка на децата со попреченост и
нивните семејства во Република Северна Македонија

Ментор:

Проф. Д-р Сунчица Димитријоска

Кандидат:

Наташа Трајковска

Број на индекс: 5426/22

Скопје, 2024 година

СОДРЖИНА

Вовед.....	4
1.Меѓународна и национална правна рамка за правата на децата со попреченост	9
2. Социјална поддршка за децата со попреченост и нивните семејства во Република Северна Македонија.....	20
2.1Финансиска поддршка за децата со попреченост и нивните семејства.....	42
3.Децата со попреченост во предучилишно, основно и средно образование.....	47
4. Здравствена заштита на деца со попреченост.....	57
5.Социјални услуги за децата со попреченост и нивните семејства....	59
6.Меѓусекторска соработка за територија на Република Северна Македонија помеѓу давателите на социјални услуги.....	79
7.Превентивна работа со деца со попреченост и нивните родители...94	
8.Проблеми и предизвици на децата со попреченост и нивните семејства.....	95
9. РЕЛЕВАНТНИ ИСТРАЖУВАЊА.....	103
II.ИСТРАЖУВАЧКИ ДЕЛ	
ВОВЕД.....	106
1.ЦЕЛ И КАРАКТЕР НА ИСТРАЖУВАЊЕТО.....	107

2. ХИПОТЕЗИ.....	108
3. ВАРИЈАБЛИ.....	109
4. МЕТОДИ И КОРИСТЕНИ ТЕХНИКИ ВО ИСТРАЖУВАЊЕТО.....	109
5. ПОПУЛАЦИЈА И ПРИМЕРОК.....	110
6.ОРГАНИЗАЦИЈА И ТЕК НА ИСТРАЖУВАЊЕТО.....	111
7.АНАЛИЗА И ИНТЕРПРЕТАЦИЈА НА ПОДАТОЦИТЕ.....	112
ЗАКЛУЧОК.....	135

ВОВЕД

Децата со попреченост и нивните семејства имаат потреба од помош и поддршка во нивното секојдневие се со цел да се зголеми нивното активно учество во општественото живеење и целосна социјална инклузија.

Според Законот за социјална заштита (Службен весник на РСМ.бр 104/2019) во Република Северна Македонија, **дете со попреченост** е дете кое има долготрајни телесни, интелектуални, сетилни или ментални нарушувања кои во интеракција со различни пречки може да го спречат неговото целосно и ефикасно учество во општеството на еднаква основа со другите. Правата на децата со попреченост се гарантираат со меѓународното и националното законодавство на Република Северна Македонија.

Сите луѓе во текот на животот се соочуваат со различни стресни ситуации кои ја нарушуваат благосостојбата на нив и нивните семејства, а за полесно надминување на последиците неопходна им е поддршка од различни видови на мрежи. Децата со попреченост и нивните семејства секојдневно се соочуваат со многу предизвици и за надминување на истите неопходна им е социјална поддршка. Воедно истата подразбира емоционална, физичка и финансиска помош која општеството може да им ја пружа на децата со попреченост и нивните семејства. Социјалната поддршка претставува заштитен фактор во секојдневниот живот и во справувањето со различни стресори кои се појавуваат во секојдневната или неделната рутина на поединецот. Вредноста на социјалната поддршка за еден човек, за семејствата, но и за сите останати е несомнено важна. Социјалната поддршка и родителството се несомнено важни улоги во животот на поединецот кои носат добробит, но и предизвик за секој родител (Milic Babic, 2019).

Низ историјата на човештвото социјалната поддршка за децата со попреченост, а и за сите луѓе кои биле во состојба на социјална потреба постоела отсекогаш, но со текот на времето и развојот на општествата формата во која истата ја добиваат се менувала. Во минатото семејствата на децата со попреченост поддршка барале од

најблиските роднини, пријатели и од соседите. Со текот на времето и развојот на општествата се развива и институционалниот систем за поддршка на децата со попреченост, за во денешно време да имаме повеќе актери во социјалната заштита и поддршка за децата со попреченост.

Сеопфатната теорија за социјална поддршка во себе треба да ги вклучи и размислувањата на децата со попреченост за тоа што тие мислат самите за себе, но и што мислат за другите луѓе кои се значајни од нивната најблиска средина (Sarason, 2009). Потребно е да се вклучи концептот на социјална поддршка и концептот на социјална интеграција на детето со попреченост во општеството, но и поддршката што детето со попреченост и неговите родители ја добиваат од јавните институции како што се: полиција, здравствени установи, училишта, рекреативни центри и сл. Во разбирањето на субјективното чувство за тоа што претставува социјалната поддршка треба да се земе во предвид фактот дека за секој поединец поддршката доаѓа од различни правци и истата вклучува поединци со кои детето со попреченост и неговите родители имаат блиски односи, но и од оние со кои имаат ограничени општествени односи и интеракции.

Социјалната поддршка претставува мултидимензионален концепт кој го сочинуваат повеќе компоненти како што се: физичка помош и поддршка, информирање на граѓаните за нивните права, инструментална поддршка, емотивна и психолошка поддршка на децата со попреченост и нивните родители. Физичката помош и поддршка е многу значајна и за родителите на децата со типичен раст и развој, а не само за родителите на децата со попреченост (Mitchell, 2007, 2008; Yamashiro & Matsukura, 2015). Dunst и соработниците (1989) ја дефинираат социјалната поддршка како мултидимензионален концепт кој вклучува физичка и инструментална помош, делење ресурси и информации, емоционална и психолошка поддршка. Секој автор ја дефинира социјалната поддршка во склад со сродната научна дисциплина со која се бави, но заеднички е фактот дека истата им е неопходна на децата со попреченост и нивните родители за полесно да се справат со предизвиците кои се јавуваат како последица од изложеноста на социјален ризик. Социјалната поддршка се однесува на воочената грижа, почит или помош од која што добива едно лице, други луѓе или групи (Sara

Finó, 2002). Овој термин имплицира повеќе или помалку организирана социјална интеракција насочена кон взаемна помош од поголем број на луѓе (Janković, 2008).

Социјалната поддршка за децата со попреченост и нивните семејства подразбира активно учество и соработка на формалните и неформалните мрежи за поддршка.

Поддршката може да биде **формална** и **неформална**. Достапноста на изворите за формална и неформална поддршка можат да бидат заштитен фактор во превенцијата од негативни исходи за поединечни членови на семејството.

Формалната поддршка ја добиваат од јавните институции како што се центрите за социјална работа, образовните институции, здравствените установи и здруженијата на граѓани. Давателите на социјални услуги за деца со попреченост како што се здруженија на граѓани активно се залагаат за заштита на правата на децата со попреченост и се овластени даватели на социјални услуги кои имаат навистина голем придонес во надминувањето на секојдневните предизвици со кои се соочуваат децата со попреченост и нивните семејства. Социјалните услуги кои ги даваат давателите на социјални услуги му овозможуваат на детето со попреченост и членовите на семејството да водат независен и самостоен живот и значително го подобруваат квалитетот на живот на сите членови на семејството со тоа што овозможува непречено извршување на работните обврски на секој член од семејството.

Стручните работници со кои семејството на детето со попреченост остварува контакт во институциите ја имаат главната улога во давањето на квалитетна помош и поддршка. Тие се првите лица со кои семејствата се соочуваат и од голема важност е подготвеноста на стручниот работник за давање на социјална поддршка. Во институциите од системот за социјална заштита децата со попреченост и нивните семејства првиот контакт најчесто го остваруваат со социјалните работници. Социјалните работници ги информираат граѓаните за законската регулатива во која прецизно е дефинирано каков вид на помош и поддршка можат да добијат.

Неформалната поддршка семејствата на децата со попреченост ја добиваат од луѓе од соседството, од роднини и пријатели, ја остваруваат преку средби, консултации и разменување на совети со родители на други деца со попреченост и учество во различни групи кои преминуваат во поголеми мрежи за разменување на искуства и ресурси за поддршка за полесно справување со предизвиците во секојдневието. Тргувајќи од концептот на социјален капитал тој гледа на социјалните врски првенствено како корисен извор на ресурси за поединецот и општеството (Lin, 2001; Pichler and Wallace, 2009). Социјалните мрежи на поддршка претставуваат систем на односи што луѓето ги остваруваат со други луѓе. Децата со попреченост кои не се сместени во установа за вон-семејна социјална заштита или станбена единица за организирано живеење со поддршка и живеат во својот дом со своите семејства имаат значителна потреба од помош и поддршка во извршувањето на секојдневните активности. Членовите на нивните семејства се грижат за нив и им помагаат во извршувањето на основните и инструментални активности, што од друга страна претставува вистински предизвик за нив бидејќи го отежнува нивното секојдневно функционирање, можност за активно вклучување на пазарот на трудот и ја оневозможува егзистенцијата на семејството. Членовите од семејствата на децата со попреченост кога имаат потреба од информации за постоечките права и услуги кои согласно законските регулативи можат да ги остварат најчесто се обраќаат во месно надлежните Центри за социјална работа. Социјалните работници како стручни работници ги информираат, упатуваат и советуваат членовите на семејствата на децата со попреченост како да постапат во одредената ситуација и каде е потребно понатаму да се обратат. Меѓусебната комуникација и соработка помеѓу стручните работници, децата со попреченост и нивните семејства е најважниот фактор за успешно справување со предизвиците.

Денес истражувачите од различни дисциплини се свесни за потребата од подобро разбирање на одговорите на прашањата зошто и на кој начин поединците се важни едни за други и кои процеси и натаму како тие влијаат на давањето и пружањето на поддршка (Milic Babic., 2019).

Според Sarafino (2002) постојат пет типови на социјална поддршка: емоционална поддршка, поддршка во форма на почит, инструментална поддршка, информативна поддршка и мрежа на поддршка. Емоционалната поддршка претставува поддршка на детето со попреченост и неговите родители преку сослушување, грижа и емпатија кон нив. Поддршката со почит кон децата со попреченост и нивните родители вклучува позитивен став, охрабрување, договор со идеи и позитивна споредба на нивната личност со други личности во околината. Инструменталната поддршка за децата со попреченост и нивните родители се обезбедува преку директна помош во материјални добра и услуги и позајмување на финансиски средства на родителите секогаш кога имаат потреба и им се неопходни. Информациската поддршка се рефлектира во давање на совети, упатства, предлози, повратни информации за тоа како треба да се постапува во одредена ситуација, корисни совети при наоѓање вработување за родителите на детето со попреченост и сл. Мрежата на поддршка претставува индивидуално чувство на припадност кон група луѓе кои споделуваат заеднички интереси и активности.

Децата со попреченост и членовите на нивните семејства се соочуваат со навистина големи предизвици. Поддршката во надминувањето на предизвиците која децата со попреченост и нивните семејства ја добиваат од општеството треба да биде на високо ниво преку различни начини на директна и индиректна поддршка во извршувањето на секојдневните активности и создавање на можност за нивен активен придонес во самиот процес.

1. Меѓународна и национална правна рамка за правата на децата со попреченост

Правата на децата со попреченост во Република Северна Македонија се гарантираат со меѓународната и националната правна рамка.

Меѓународната правна рамка со која се гарантираат правата на децата со попреченост ја сочинуваат неколку меѓународни документи. Конвенција за правата на детето е усвоена на 20.11.1989 година на Генералното собрание на Обединетите нации со резолуција 44/25. Според овој меѓународен документ признавањето на вроденото достоинство и еднаквите права на сите членови на човековата заедница претставува основа на слободата, правдата и мирот во светот. Детските права се дел од човековите права и исите им припаѓаат на секое дете без оглед на неговото национално или етничко потекло, пол, род, боја на кожа, религија, возраст, попреченост, сексуална ориентација, родов идентитет, јазик или било кој друг статус. Човековите права се меѓузависни, поврзани и неделиви (Конвенција за правата на детето, 1989).

Конвенцијата за правата на лицата со попреченост е усвоена од Генералното собрание на обединетите нации на 13.12.2006 година. Во преамбулата на овој меѓународен документ пишува дека повикувајќи се на начелата наведени во повелбата на Обединетите нации се признаваат вроденото достоинство и вредност, и еднаквите неотуѓиви права на сите членови на човековото семејство како основа на слободата, правдата и мирот во светот. Потврдувајќи ја универзалноста, неделивоста, меѓузависноста и поврзаноста на сите човекови права и основни слободи, почитувањето и уживањето на правата на лицата со попреченост им е загарантирано (Конвенција за правата на лицата со попреченост, 2006 година). Со овој меѓународен документ се потврдува правото на образование, здравствена заштита, социјална заштита и вработување на секое лице со попреченост.

Државите кои се потписнички на овие конвенции и ги имаат ратификувано имаат обврска да го усогласат своето законодавство со меѓународните документи.

Република Северна Македонија е една од земјите потписнички и земја која ги има ратификувано овие меѓународни документи и има обврска да го усогласи своето законодавство со истите. На 24 јануари 2002 година е прогласен Законот за ратификација на Европската Конвенција за остварување на правата на децата (Службен весник на РМ, бр. 12/2002).

Република Македонија Конвенцијата за правата на лицата со попреченост на Обединетите нации ја потпиша на 30 март 2007 година, а истата ја ратификуваше на 5 декември 2011 година. На 29 јули 2009 година е потпишан Факултативниот протокол кон Конвенцијата кој бил ратификуван заедно со Конвенцијата. Ова значи дека одредбите од Конвенцијата за правата на лицата со попреченост се директно применливи и кај нас, а уставот предвидува дека меѓународните договори кои се ратификувани треба да бидат дел од внатрешниот правен поредок (Хелсиншки комитет за човекови права, 2021).

Националната правна рамка на Република Северна Македонија со која се заштитуваат и гарантираат правата на децата со попреченост ја сочинуваат повеќе закони, национални стратегии и програми.

Уставот на Република Македонија (Службен весник на РМ бр. 1/1992) е највисок правен акт со кој се загарантирани правата на секој граѓанин. Дел од вредностите на кој се темели Уставот на нашата држава се: владеење на правото, хуманизам, социјална правда и солидарност. Во член 9 од Уставот на Република Македонија стои дека граѓаните на Република Македонија се еднакви во слободите и правата независно од полот, расата, бојата на кожата, националното и социјалното потекло, политичкото и верското убедување, имотната и општествената положба. Граѓаните според Уставот и законите се еднакви.

Со Законот за социјална заштита (Службен Весник на РСМ, бр. 104/2019) се уредува начинот на остварување на паричните права, социјалните услуги и други мерки за поддршка за децата со попреченост и нивните семејства кои се утврдени со овој закон. Во овој закон се наведени институциите во кои што децата со

попреченост и нивните семејства можат да се информираат за нивните права, наведени се правата и услугите кои можат да ги остварат, условите за користење на истите и институциите во кои што истите може да ги остварат. Со Законот за социјална заштита, Република Северна Македонија прецизно ги утврдува мерките и активностите кои се превземаат за децата со попреченост, нивните родители, но и лицата кои се нашле во состојба на некаков социјален ризик.

Согласно Законот за спречување и заштита од дискриминација (Службен весник на РСМ, бр. 258/2020), се забранува дискриминација, се превенира употребата на дискриминација и различни видови облици на дискриминација по било која основа вклучувајќи ја и попреченоста. Согласно член 3 од истоимениот закон, истиот се однесува на сите правни и физички лица, а се применува од страна на сите државни органи, органи на единиците на локалната самоуправа, правни лица со јавни овластувања и сите други правни и физички лица во областа на: работата и работните односи, образование, наука и спорт, социјална сигурност вклучувајќи го и подрачјето на социјална заштита, пензиско и инвалидско осигурување, здравствено осигурување и здравствена заштита, правосудство и управа, домување, јавно информирање и медиуми, пристап до добра и услуги, членување и дејствување во политички партии, здруженија на граѓани, фондации, синдикални и други организации засновани на членство, култура и сите други области. Во член 4 од истоимениот закон посебен фокус е ставен на лицата со попреченост. Според начелото на еднаквост сите луѓе се рамноправни, односно изедначени, во уживањето и остварувањето на сите права и слободи. Во овој член е наведено дека соодветното приспособување е неопходно и соодветно изменување и приспособување потребно во одреден случај, што не предизвикува несразмерно или непотребно оптоварување, а се со цел обезбедување на уживањето или остварувањето на сите човекови права и слободи на лицата со попреченост на еднаква основа со другите.

Присптаноста до инфраструктурата, добрата и услугите претставува превземање на соодветни мерки што осигуруваат дека лицата со попреченост имаат пристап на еднаква основа со другите до физичко опкружување, транспорт, информации и комуникација, вклучувајќи информатички и комуникациски технологии, до други

јавни објекти и услуги, во рурални и урбани средини. Според овој закон оневозможувањето на соодветното приспособување претставува дискриминација.

Со Законот за здравствена заштита (Службен весник на РМ, бр. 37/2016), државата го гарантира правото на здравствена заштита на секој граѓанин. Законот за здравствена заштита се темели на повеќе начела: начело на здравствена заштита, начело на достапност, начело на ефикасност, начело на континуираност, начело на правичност, начело на сеопфатност и начело на квалитетен и сигурен здравствен третман. Согласно начелото на правичност во Законот за здравствена заштита, здравствената заштита се остварува со забрана за дискриминација во однос на раса, пол, старост, национална припадност, социјално потекло, вероисповед, политичко или друго убедување, имотна состојба, култура, јазик, вид на болест и попреченост.

Секое дете, вклучувајќи ги и децата со попреченост, има неприкосновено право да биде вклучено во образовен процес. Со Законот за основно образование се забранува дискриминација по било која основа во основното образование и воспитание, вклучувајќи ја и попреченоста. Секое дете има право да биде вклучено во образовниот процес (Службен весник на Република Северна Македонија бр.161/2019 и 229/2020). Согласно член 3 од истоимениот закон, секое дете има право на бесплатно и квалитетно основно воспитание и образование во основното училиште. Според член 4 од Законот за основното образование, основното образование се темели на следните начела: најдобар интерес и целосен развој на ученикот, еднаквост, достапност, пристапност и инклузивност, општообразовен карактер на основното образование, обезбедување на квалитет на образованието и меѓународна споредливост на знаењата на учениците, активно учество на учениците во животот на училиштето и заедницата, подготвување на ученикот за доживотно учење, унапредување на сличностите и прифаќање на различностите, интеркултурност, грижа за физичката безбедност и здравје, автономност, компетентност, одговорност и партнерство помеѓу училиштето, родителите, односно старателите и единиците на локалната самоуправа. Со начелото достапност, пристапност и инклузивност, се промовира и социјална инклузија на

децата со попреченост и нивно активно учество. Овој закон забранува секаков вид на исклучување и дискриминација за секое дете вклучено во образовниот процес.

Со Законот за средното образование (Службен весник на Република Македонија бр. 44/1995, 24/1996, 34/1996, 35/1997, 82/1999, 29/2002, 40/2003, 42/2003, 67/2004, 55/2005, 113/2005, 35/2006, 30/2007, 49/2007, 81/2008, 92/2008, 33/2010, 116/2010, 156/2010, 18/2011, 42/2011, 51/2011, 6/2012, 100/2012, 24/2013, 41/2014, 116/2014, 135/2014, 10/2015, 98/2015, 145/2015, 30/2016, 127/2016, 67/2017, 64/2018 и Службен весник на Република Северна Македонија бр. 229/2020), се уредува средното образование во Република Северна Македонија. Согласно член 1 од истоимениот закон во Република Северна Македонија се уредува организацијата, функционирањето и управувањето со средното образование како дел од системот на образованието и воспитанието. Согласно член 3 од овој закон, средното образование е задолжително за секој граѓанин под еднакви услови. Не е дозволена дискриминација по основа на пол, раса, боја на кожа, национално и социјално потекло, политичко и верско уверување, имотна и општествена положба. Согласно член 40 од овој закон 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.

Законот за вработување и осигурување во случај на невработеност во член 1-а забранува дискриминација врз било која основа вклучувајќи ја и попреченоста (Службен весник на Република Македонија бр. 37/1997; 25/2000; 101/2000; 50/2001; 25/2003; 37/2004; 4/2005; 50/2006; 29/2007; 102/2008; 161/2008; 50/2010; 88/2010; 51/2011; 11/2012; 80/2012; 114/2012; 39/2014; 44/2014; 113/2014; 56/2015; 129/2015; 147/2015; 154/2015; 27/2016 и 119/2016).

Согласно Законот 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, 136/2011, 129/2015, 147/2015 и 27/2016) Републиката ги уредува посебните услови за вработување и работење на лицата со попреченост. Во смисла на овој закон тие се опфатени за самостојно вршење на дејност како трговец поединец, кај работодавец или има својство на работодавец, во јавна администрација, фондови

или единиците на локалната самоуправа, јавните претпријатија, установи и фондови како институции на државата. Според член 2 од овој закон лице со попреченост е лице со оштетен вид, слух, пречки во говорот, лице со телесна попреченост, лице со пречки во интелектуалниот развој и лице со комбинирани пречки. Според член 4 од истиот закон има мерки за подобрување на условите за вработување или работење како лице со попреченост. Мерките се: доделување на неповратни средства за вработување на неопределено време на лице со попреченост, ослободување од даноци и средства за придонеси и финансиска поддршка при работењето.

Согласно член 8 од Законот за правда за децата (Службен весник на РМ бр. 275/2012, 148/2013 и Службен весник на РСМ бр. 152/2019) судот и другите институции во примената на овој закон треба да ги почитуваат и обезбедуваат правата на детето без никаква дискриминација, без оглед на полот, расата, бојата на кожата, родот, припадноста на маргинализирана група, етничка припадност, јазик, државјанство, социјалното потекло, религијата или верското уверување, други видови на уверувања, образованието, политичката припадност, личниот или општествениот статус, интелектуалната или телесната попреченост, возраста, семејната или брачната состојба, имотниот статус, здравствената состојба или било кој друг основ кој е предвиден со закон или со ратификуван меѓународен договор на родителите, старателите или на членовите на семејството на детето. Со овој закон се уредува постапувањето со децата во ризик и децата сторители на дејствија што со закон се предвидени како кривични дела и прекршоци, се определуваат условите за примена на мерки на помош, грижа и заштита, на воспитни и алтернативни мерки и за казнување на децата и помладите полнолетни лица, положбата, улогата и надлежноста на органите што учествуваат во постапувањето со децата и извршувањето на воспитните и алтернативните мерки и казни. Со овој закон исто така се уредуваат мерките за децата кои се жртви на дејствија кои со закон се предвидени како кривични дела и на децата сведоци и мерките за превенција на детско престапништво. Целта на примената на овој закон е приоритетен интерес за заштита на децата од криминал, насилство и од било кој друг облик на загрозување на нивните слободи и права. Овој закон

подеднакво ги заштитува правата на сите деца и не дозволува дискриминација по ниту една основа.

Законот за заштита на децата (Службен весник на Република Македонија бр.23/2013, 12/2014, 44/2014, 144/2014, 10/2015, 25/2015, 150/2015, 192/2015, 27/2016, 163/2017, 21/2018, 198/2018, Службен весник на Република Северна Македонија бр.104/2019, 146/2019, 275/2019 и 311/2020) ги уредува системот и организацијата на заштитата на децата. Согласно член 2 од истоимениот закон, заштитата на децата е организирана дејност заснована на правата на децата како и на правата на родителите за планирање на семејството и на државата и на единиците на локалната самоуправа за водење хумана популациона политика. Член 4 од истоимениот закон при примена на одредбите од истиот се тргнува од принципите на заштита на правата на развој и живот на детето, заштита на најдобриот интерес на детето, обезбедување на минимум стандард за секое дете под еднакви услови и исклучувајќи било каква форма на дискриминација при образование и обезбедување на други социјални права и слободи. Законот за заштита на децата ги гарантира неприкосновените права на секое дете и исклучува секаков вид или форма на дискриминација. Децата со попреченост и нивните родители се опфатени со посебниот додаток од системот за детска заштита. Во Законот за заштита на децата се пропишани начинот и условите за остварување на истото.

Законот за семејство (Службен весник на РСМ, бр. 199/2023) потврдува дека Републиката создава и обезбедува научни, економски и социјални услови за планирање на семејството и за слободно и одговорно родителство. Во процесот на остварување на правото на слободно и одговорно родителство, родителите се должни да обезбедат оптимални услови за здрав раст и развој на своето дете во семејството и општеството. Законот за семејство ги уредува обврските и одговорностите на родителите кон децата и примената на истите важи за сите родители, вклучувајќи ги и родителите на децата со попреченост.

Локалните самоуправи се институции кои исто така имаат законски надлежности за вршење на дејноста социјална заштита, образовна дејност и

здравствена заштита. Тие претставуваат важна алка во процесот на пружање на социјална поддршка на децата со попреченост и нивните родители. Согласно член 22 од Закон за локалната самоуправа (Службен весник на РМ бр.5/2002) на Република Македонија општините се надлежни за вршење на повеќе работи меѓу кои и: социјална заштита и заштита на децата – детски градинки и домови за стари лица (сопственост, финансирање, инвестиции и одржување), остварување на социјална грижа за инвалидните лица, деца без родители и родителска грижа, деца со воспитносоцијални проблеми, деца со посебни потреби, деца од еднородителски семејства, деца на улица, лица изложени на социјален ризик, лица засегнати со злоупотреба на дрога и алкохол, подигање на свеста на населението, домување на лица во социјален ризик, остварување на право и воспитување на децата од предучилишна возраст. Вршењето на овие надлежности се во согласност со Националната програма за развој на социјалната заштита.

Локалната самоуправа согласно истоимениот закон ги има следните надлежности во образованата дејност: основање, финансирање и администрирање на основни и средни училишта, во соработка со централната власт, во согласност со закон, организирање на превоз и исхрана на ученици и нивно сместување во ученички домови.

Во доменот на здравствената заштита локалната самоуправа согласно закон треба да работи на унапредување со мрежата на јавни здравствени организации и објекти од примарна здравствена заштита кои треба да вклучат застапеност на локалната самоуправа во сите одбори на сите здравствени организации во јавна сопственост. Локалната самоуправа треба да врши и: здравствено воспитување, унапредување на здравјето, превентивни активности, заштита на здравјето на работници, помош на пациенти со специјални потреби и сл.

Со Националната стратегија за еднаквост и недискриминација 2022-2026 година Република Северна Македонија се обврзува да ги реализира обврските за кои се има обврзано со ратификацијата на меѓународните конвенции и договори за унапредување на човековите права и слободи кои се темелат на начелото на недискриминација. Оваа стратегија ги има земено во предвид сите видови на

дискриминација кои се во согласност со Закон за заштита и спречување од дискриминација (Службен весник на РСМ, бр.258/2020). Во оваа стратегија се опфатени групите на дискриминација во сите области од општественото живеење и тоа: работа и работни односи, спорт, здравствена заштита, социјална заштита, социјална сигурност, образование и сл. Оваа стратегија се надоврзува на претходната стратегија 2016-2020 и ја изразува подготвеноста на Република Северна Македонија за унапредување на состојбата на еднаквоста и недискриминацијата потенцирајќи го заедништвото низ разликите и едно општество за сите и ги дефинира целите, активностите, мерките, индикаторите и одговорните институции за нејзино спроведување на централно и локално ниво. Со усвојувањето на овој документ кој што е четврти по ред се воспоставува широка стратешка рамка во која се обединети сите области на делување за постигнување на еднаквост и недискриминација (Националната стратегија за еднаквост и недискриминација 2022-2026). Во согласност со оваа стратегија, а во контекст на законските регулативи на Република Северна Македонија се забранува секаков вид на дискриминација врз основа на пол, раса, боја на кожа, јазик, вера, политичко или друго мислење врз национално или друго социјално потекло, врз припадност на малцинство, материјална положба, потекло според раѓање, сексуална ориентација или друг статус. Се забранува и дискриминација по било кој основа во остварувањето на правата на пациентите, остварувањето на правата од областа на социјалната заштита и законот за заштита на децата.

Министерството за здравство на Република Северна Македонија има донесено Национална стратегија за унапредување на менталното здравје во Република Северна Македонија за периодот 2018-2025 година со Акциски план 2018-2025 година. Оваа стратегија е изработена од Министерството за здравство на Република Северна Македонија и локалните самоуправи за подобрување на животот на лицата со ментални нарушувања. Посебен акцент е ставен на превенција од појавата на болести и истата промовира чување на менталното здравје со соодветен план за организација на инситуциите. Со оваа стратегија се опфатени сите граѓани на Република Северна Македонија, вклучувајќи ги и луѓето со попреченост.

Со изработката на нацрт Националната стратегија за правата на лицата со попреченост 2023-2030 година со Акциски план 2023-2026 година Република Северна Македонија има ставено приоритет за работа во следните неколку области кои се со цел подобрување на квалитетот на живеење на лицата и децата со попреченост: Пристапност, еднаквост и пристап до правда и учество во јавниот и политичкиот живот, пристап до здравствена заштита, детска заштита, социјална заштита и независно живеење, право на образование, право на работа и вработување, создавање локални инклузивни заедници, зголемување на јавната свест и култура, спорт и рекреација (Национална стратегија за правата на лицата со попреченост 2023 – 2030 со Акциски план 2023 – 2026). Националната стратегија за правата на лицата со попреченост има направено резиме на областите на политиките кои се опфатени со стратегијата и кои треба да бидат клучните правци за делување. Областите на делување се одредени врз основа на потребите, а се усогласени со Конвенцијата на ООН за правата на лицата со попреченост (КПЛП) и стратегија за правата на лицата со попреченост 2021-2030 на Европската унија. Во секоја од оваа област, националната стратегија има предвидено конкретни мерки и активности кои треба да се спроведат за да се постигне напредок во секоја од наведените области од секојдневното живеење. Со реализацијата на предвидените мерки и активности со националната стратегија за правата на лицата со попреченост директно се влијае врз подобрување на квалитетот на живеење на сите луѓе со попреченост и нивните семејства.

Со изработката на Националната стратегија за деинституционализација Тимјаник 2018-2027 година, Европската Унија финансиски и технички преку партиципативен процес ја поддржува Република Северна Македонија во креирањето на политики за реализација на процесот на деинституционализација. Оваа стратегија ги претставува заложбите и целите на Република Северна Македонија и дејствијата што треба да бидат превземени за спроведување на процесот на деинституционализација и премин од институционална грижа за децата и лицата со попреченост кон грижа во заедницата и поддршка од социјалните служби (Национална стратегија за деинституционализација 2018-2027 „Тимјаник“).

Програмата за рефундирање на средства платени како царински давачки, данок на додадена вредност и акциза за набавка на патнички автомобил за лица со тешка, потешка и најтешка телесна попреченост, лица со умерена, тешка и длабока интелектуална попреченост, за потполно слепи лица со придружник и за потполно глуви лица за 2023 година е програма која што е насочена кон поддршка на лица со попреченост. Оваа програма ја реализираат Министерството за труд и социјална политика и центрите за социјална работа (Службен весник на РСМ, бр.27/2023).

Донесена е и годишна програма за националната инфраструктура на просторните податоци за 2023 година. Со оваа програма се уредува хармонизацијата на националното законодавство со европското во областа на 18 просторните податоци, а се со цел создавање на инфраструктура која ќе овозможи почесно движење и подобар квалитет на живот за децата со попреченост и нивните семејства (Службен весник на РСМ, бр.27/2023).

Оперативниот план за активни програми и мерки за вработување за 2024 година донесен од Министерството за труд и социјална политика ги поддржува младите луѓе со попреченост. Реализацијата на овој оперативен план овозможува 369.000 денари финансиска помош и поддршка за основање на бизнис и самовработување. Корисници можат да бидат: невработени млади лица до 29 години, невработени лица со попреченост, невработени лица – мажи до 60 години и жени до 58 години, жени-жртви на родово базирано насилство и жртви на семејно насилство, невработени лица кои сакаат да го формализираат својот бизнис-мажи до 60 години и жени до 58 години, невработени лица Роми-мажи до 60 години и жени до 58 години и невработени лица повратници. Овој оперативен план директно ги поддржува младите луѓе со попреченост по завршување на формалното образование да се вклучат на пазарот на трудот, но и да отворат свој сопствен бизнис. Агенцијата за вработување на Република Северна Македонија, Министерството за труд и социјална политика, програмата за развој на обединетите нации и други институции и организации директно ја поддржуваат реализацијата на оваа мерка.

Донесувањето на сите овие национални стратегии, планови и програми претставува заложба и обврска на државата да обезбеди подобар квалитет на живеење за децата со попреченост, нивните семејства и воопшто сите луѓе со попреченост.

2. Социјална поддршка за децата со попреченост и нивните семејства во Република Северна Македонија

Професијата социјална работа располага со различни можности за давање на помош и поддршка за децата со попреченост и нивните семејства. Социјалната поддршка претставува помош од општеството за лица кои се нашле во состојба од социјална потреба. Според Мак и Хо (2007), поддршката служи како витална детерминанта во обликувањето на влијанието на стресните настани врз личната благосостојба. Истата дејствува како заштитен механизам, нудејќи ефект на амортизација, кој може да влијае на целокупната благосостојба на семејството, квалитетот на родителството и издржливоста на децата, особено за време на критични ситуации. Хромкова и соработниците (2018) во своето истражување нагласиле дека родителите на децата со попреченост често изразуваат потреба за поддршка, додека Лутер и соработниците (2005) во својата студија откриле дека барањето на социјална поддршка од родителите е една од најчесто користените стратегии за справување.

Социјалната поддршка за децата со попреченост и нивните родители е клучна за нивната севкупна благосостојба и квалитет на живот. Постојат неколку начини со кои може да се обезбеди социјална поддршка:

- Групи за поддршка: Може да се формираат групи за поддршка за родители на деца со попреченост каде што тие можат да споделуваат искуства, да нудат совети и да си пружаат емоционална поддршка еден на друг. Овие групи, исто така, можат да бидат корисни за децата со попреченост да комуницираат со врсниците кои се соочуваат со слични предизвици.

- Служби за советување: Советодавните услуги можат да им помогнат на родителите и децата да се справат со емоционалните и психолошките предизвици кои доаѓаат со попреченоста. Професионалните советници можат да понудат насоки, поддршка и стратегии за справување.
- Програми за обука на родители: Овие програми им обезбедуваат на родителите потребни вештини и знаења за ефективно да се грижат за своите деца со попреченост. Тие можат да научат за специфичните потреби на нивните деца, како да допрат до услугите од здравствениот систем и како да се залагаат за правата на своето дете.
- Грижа за одмена: Обезбедувањето нега за одмор им дава на родителите одмор од нивните обврски за грижа, овозможувајќи им да се одморат и да се наполнат енергија. Ова може да биде во форма на професионални старатели, членови на семејството или волонтери кои можат привремено да се грижат за детето.
- Финансиска помош: Децата со попреченост често бараат дополнителни ресурси и поддршка кои можат да бидат дополнителен финансиски товар за семејствата. Пристапот до одредени програми за финансиска помош може да помогне да се намали дел од финансискиот товар и да се осигура дека децата ја добиваат грижата и поддршката што им се потребни.
- Образовна поддршка: На децата со попреченост може да им биде потребна посебна образовна поддршка за да го достигнат својот целосен потенцијал. Обезбедувањето пристап до инклузивно образование, специјални образовни услуги и индивидуализирани образовни планови (ИОП) може да направи значителна разлика во нивниот академски и личен развој.
- Ресурси на заедницата: Поврзувањето на семејствата со ресурсите на заедницата како што се организациите за попреченост, групите за застапување и рекреативните програми може да обезбеди дополнителна поддршка и можности за децата со попреченост и нивните родители.
- Достапни здравствени услуги: Пристапот до квалитетни здравствени услуги кои се грижат за специфичните потреби на децата со попреченост е од суштинско значење.

Примарната поделба на социјалната поддршка која ја добиваат може да биде: **формална и неформална**. За справување со секојдневните предизвици за воспитување и одгледување на дете со попреченост многу е важна формалната и неформалната поддршка, особено афективната и функционалната блискост помеѓу мајката и бабата (Trindade et al., 2020). Не е возможно да се дава поголема или помала важност на формалната и неформалната социјална поддршка бидејќи и формалните и неформалните мрежи за социјална поддршка се надополнуваат едни со други и имаат значителна улога за децата со попреченост и нивните семејства.

Формалната поддршка се добива од социјалните институции, образовните институции, здравствените институции и здруженијата на граѓани. Социјалната поддршка која децата со попреченост ја добиваат од институциите и здруженијата на граѓани може да биде во различни облици во зависност од видот, возраста и степенот на попреченост. Формалните извори вклучуваат претежно стручна помош, наменета за обезбедување материјална, финансиска, социо-психолошка, социјална, социо-образовна и образовна поддршка и помош (Botek & Kovalcikova, 2023). Поддршката од институциите ја добиваат преку советување, информирање и упатување од страна на стручните работници за тоа како е најдобро да постапат во одредената ситуација и каде да се обратат доколку им се потребни дополнителни информации за одредени прашања. Социјалните работници, педагозите, психолозите и специјалните едукатори и рехабилитатори се дел од мултидисциплинарните тимови во институциите од системот за социјална заштита, образовните институции и здравствените институции во Република Северна Македонија. Нивна примарна цел во работата е да им понудат помош и поддршка на децата со попреченост и нивните семејства во согласност со законската регулатива.

Формалните мрежи за социјална поддршка за деца со попреченост може да вклучуваат низа организации и услуги. Некои примери на формални мрежи за социјална поддршка за деца со попреченост може да вклучуваат:

-Здруженија на граѓани фокусирани на специфични попречености, како што се аутизам, церебрална парализа или даунов синдром, кои обезбедуваат групи за поддршка, образовни ресурси и услуги за застапување за семејствата и децата.

- Владини институции кои нудат програми и услуги специфични за попреченост, како што се програми за рана интервенција, нега за одмена и управување со случаи.

- Програми за специјална едукација и рехабилитација во училиштата кои обезбедуваат индивидуализирани образовни планови, сместување и услуги за поддршка за деца со попреченост.

- Програми и рекреативни активности засновани на заедницата дизајнирани специјално за деца со попреченост, како што се адаптивни спортски лиги, програми за уметничка терапија и групи за социјални вештини.

- Програми за поддршка на домување и независен живот за децата со попреченост додека преминуваат во зрелоста. Овие формални мрежи за социјална поддршка можат да обезбедат вредни ресурси, врски и помош за децата со попреченост и нивните семејства. Важно е семејствата да истражуваат и да се поврзат со овие мрежи за да пристапат до поддршката што најдобро ги задоволува потребите на нивното дете.

Позитивната улога на социјалната поддршка врз благосостојбата на детето или на родителот со попреченост до сега има добиено неколку објаснувања. Моделот за тампонирање сугерира дека имањето силна социјална мрежа за поддршка делува како тампон за потенцијално негативни исходи од стресен настан. Постојат две точки во кои поддршката може да игра улога во одговорот на стресот: едно лице може да го оцени почетниот стрес и ситуација поинаку знаејќи дека имаат силна социјална мрежа за да ги поддржат и личноста може да биде помалку реактивна на воочениот стрес поради тоа што знае дека има мрежа за социјална поддршка, а исто така и поради нивната социјална мрежа за поддршка што го олеснува здравото справување и одговор на предизвиците (Cohen & Willis, 1985; Gerich, 2013; Hupcey, 1998; Park et al. 2012; Shorey, & Lakey, 2011). Според нив

моделот за тампонирање сугерира дека мрежите за социјална поддршка влијаат на мрежата на социјална поддршка, на децата, на нивните родители и на нивната физичка и социјална благосостојба преку менување на начинот на кој тие го перцепираат и реагираат на стресот. Се смета дека социјалната поддршка делува како тампон и го олеснува позитивното и проактивно реагирање на стрес. Ефективната поддршка може да ги поттикне родителите да негуваат позитивни и збогатени интеракции со своето дете, да ги подобрат вештините за решавање проблеми и да создадат безбедна и негувачка средина. Помошта од професионалци и поддржувачки социјални средини игра клучна улога во подобрувањето на благосостојбата и на детето и на неговото семејство (Кескинова, 2023). Силната социјална поддршка е поврзана со подобрување на менталното здравје и севкупниот квалитет на живот. Спротивно на тоа, несоодветната социјална поддршка е поврзана со зголемена депресија и анксиозност кај мајките на деца со аутизам (Boyd, 2002).

Социјалните работници како професионалци се првите даватели на социјална помош и поддршка, а центрите за социјална работа се институциите каде што најчесто родителите и останатите членови од семејствата на децата со попреченост се обраќаат за советување и поддршка.

Многу често овие семејства покрај попреченоста на нивното дете се соочуваат и со други социјални проблеми и ризици по здравјето кои дополнително го отежнуваат нивното функционирање и тогаш доаѓаат до израз останатите семејни дисфункционални обрасци на однесување кои дополнително го отежнуваат адекватното семејно функционирање. При првиот контакт на семејството со социјалниот работник, социјалниот работник внимателно ги слуша сите членови на семејството користејќи ја вештината за активно слушање со која што директно им се дава поддршка на членовите на семејството и се создава чувство кај нив дека некој води грижа и за нив. Создавањето на безбедна и неосудувачка средина за родителите на детето со попреченост е многу важен елемент во социјалната работа кога сакаме да дадеме социјална поддршка. Бидејќи секое семејство има различни потреби и располага со различен потенцијал за справување со секојдневните предизвици, потребно е социјалниот работник да изврши продлабочена проценка

за да се утврди каков облик на помош и поддршка му е потребна. Со советување семејствата се поттикнуваат самите да ги откријат своите капацитети за самостојно справување со предизвиците од настанатата состојба. Моралната поддршка во овие моменти е многу значајна за родителите на детето со попреченост. Социјалниот работник врши проценка на достапните облици за помош и поддршка кои можат да ги поддржат во домот и во локалната заедница и соодветно да ги информира и упати до истите. Во процесот на работа со семејството на деца со попреченост се вклучува и мултидисциплинарен тим. Секој стручен работник од мултидисциплинарниот тим во согласност со својот делокруг на работа врши дополнително информирање, упатување, советување и дополнително ги упатува кон останатите институции во локалната заедница кои се адекватни за третирање на конкретната состојба. Тоа може да бидат установите од системот за здравствена заштита, подрачни центри за вработување, Фонд за здравствено осигурување, Фонд за пензиско и инвалидско осигурување и воспитно-образовни институции, кои се одбираат во зависност од конкретниот случај.

Ефективната грижа за децата на кои им е потребна дополнителна поддршка бара создавање на дополнителни погодности за нивниот оптимален развој. За да биде тоа возможно покрај потребните материјални услови за дополнителна поддршка, сите оние кои се грижат за детето мора успешно да функционираат и успешно да се поврзат за да се постигне прокламираната цел за превземање на мерки во најдобар интерес за детето. Потребно е да се додаде дека помеѓу експертите и помеѓу родителите постои голема конфузија во однос на прашањето: „Што е најдобриот интерес на детето“? Овие дилеми наведуваат некои професионалци од оваа област во однос на мерките како што се интеграција на децата со попреченост изјават: „Не сме сигурни чија е желбата, нивна или наша“? (Hrnjica, 2011). За сеопфатна социјална поддршка на децата со попреченост и нивните родители потребно е активно и интерактивно учество на сите општествени чинители кои се занимаваат со оваа проблематика.

Најважна улога имаат мултидисциплинарните тимови во институциите. Тие го имаат првиот контакт со детето со попреченост и неговите родители.

Мултидисциплинарниите тимови претставуваат тимови од експерти од повеќе области кои соработуваат за да им понудат на децата со попреченост социјална поддршка и услуги. Нивните работни задачи зависат од институцијата во која се вработени, но сепак тие меѓусебно се надополнуваат и консултираат при работењето со деца со попреченост и нивните семејства. Бидејќи попреченоста е состојба која предизвикува стрес и различни видови на неповолни ситуации за децата со попреченост и членовите на нивните семејства, неопходна им е психосоцијална помош и поддршка. Психосоцијалната помош и поддршка ги насочува и им помага на децата со попреченост и нивните семејства да бидат силни и да го зајакнат својот капацитет за да можат да одговорат на предизвиците кои се создадени од попреченоста и неопходно е истата да се понуди најбрзо веднаш по утврдувањето на потребата. Попреченоста е сложен феномен кој произлегува од вкрстувањето меѓу лицата со оштетувања и бариери во ставовите и животната средина кои го попречуваат нивното целосно и ефективно учество во општеството на еднаква основа со другите (United nations, 2008).

Во социјалната работа со семејство или индивидуален корисник, социјалниот работник многу често има потреба да стапи во контакт со други ресурси и служби поради доставување на потребните социјални услуги и воопшто помош за семејството или индивидуалниот корисник. Семејствата на децата со попреченост и децата со попреченост со кои работи социјалниот работник поради изложеноста на социјален ризик се соочуваат со повеќе проблеми и предизвици од различен карактер, па поради тоа имаат потреба од помош од повеќе различни институции. Менаџментот на случај подразбира активности кои ги превзема социјалниот работник за мобилизирање и поврзување на различните ресурси и служби околу семејството заради постигнување ефикасно и ефективно обезбедување на потребните услуги. Во улога на менаџер на случај, социјалниот работник ги координира, следи и евалуира услугите кои му се доставуваат на семејството (Борнарова, 2012). Менаџментот на случај како практика во чии рамки одредено лице (или тим) ја организира, координира и ја одржува мрежата на формална и неформална помош и активности има за цел оптимализација на

функционирањето и добросостојбата на семејството. Преку овие активности менаџерите на случај се залагаат за остварување на следните цели:

- секогаш кога тоа е можно, промовирање на умешноста и способноста на семејството да обезбеди пристап и да ги користи социјалните услуги и бенефиции кои му стојат на располагање;

- развивање на капацитетите на социјалната мрежа и релевантините социјални служби заради промоција на функционирањето и добросостојбата на семејството;

- обезбедување ефективност и ефикасност на услугите кои ги добива семејството (Moxley, 1989);

- обезбедување пристап до потребните услуги и нивна координација преку активности во локалната заедница насочени кон создавање услови корисниците да продолжат да живеат во својата природна средина, наместо во институционалната средина (Frankel, Gelman, 1998).

Бидејќи се базира на координација во доставата на услугите, пристапот менаџмент на случај особено е поволен за примена во областите на детска заштита, ментално здравје (особено за хронично болни), попреченост во развојот и геронтологијата. Неговата примена е често неопходна кога семејството или некој член на семејството има потреба од повеќе услуги од различни даватели на услуги (Kaplan, 1990). Менаџментот на случај е практика која е пожелно да се применува од страна на сите институции кои работат со семејства на деца со попреченост или деца со попреченост, а се со цел да го олеснат нивното секојдневно функционирање. Со оваа практика социјалниот работник ги употребува своите менаџерски способности и истовремено ги користи ресурсите од останатите институции во локалната заедница кои се значителни за надминување на настанатата ситуација кај родителите и децата со попреченост.

Формалните мрежи за поддршка ги претставуваат сите јавни институции и здруженија на граѓани кои работат со деца и лица со попреченост. Според Botek & Kovalcikova (2023), формалните извори на поддршка ги сочинуваат стручна помош, педијатри, општи лекари и стручни служби. Повеќе автори формалните мрежи за поддршка ги дефинираат различно, но сепак заедничко за сите е тоа

што јавните институции и здруженијата на граѓани се извор на формална социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители. Самата изложеност на социјален ризик придонесува во различни временски периоди детето со попреченост и неговите родители да имаат потреба од формални или неформални мрежи за социјална поддршка. Тие меѓусебно се надополнуваат и е невозможно да се функционира без нив. Поддршката за децата со попреченост може да има многу форми, вклучувајќи образовни, медицински и социјални услуги. Ова може да вклучува специјални образовни услуги, помошна технологија, терапија и други ресурси за да им се помогне на децата со попреченост да го достигнат својот целосен потенцијал. Дополнително, често има организации за поддршка и групи за застапување кои можат да обезбедат насоки и помош на семејствата кои се движат низ предизвиците на воспитувањето на дете со попреченост. Важно е семејствата да ги истражат и разберат достапните опции за поддршка во нивната област и да се залагаат за потребите на своето дете.

Формалните мрежи за социјална поддршка имаат одредени карактеристики по кои се разликуваат од неформалните. Стручните работници кои се вработени во институциите од јавен интерес се инвестираат себе си во остварувањето на интересите на институцијата која ја претставуваат, и се фокусирани на претходно дефинирани интервенции за социјална поддршка. Институциите имаат тенденција да бидат достапни во период од денот кога можеби детето со попреченост и неговите родители не се заедно или немаат можност да ги посетат истите. Работното време во текот на денот е ограничено и времето за работа со странки е ограничено бидејќи во текот на работниот ден треба да сослушаат повеќе странки. Нивото и успехот на социјалната поддршка за децата со попреченост и нивните родители зависи од ефикасноста на јавните институции, целокупното функционирање на истите и од барањата и очекувањата за животот на самите родители. Многу е важно родителите да бидат свесни за состојбата и социјалниот ризик во кој се нашло нивното дете и да бидат свесни дека стручните работници не се во можност да придонесат настанатата ситуација од социјалниот ризик да исчезне туку само да помогнат да се ублажат последиците од истите. Стручните работници од институциите во рамки на нивното формално образование имаат стекнато вештини да бидат емоционално оддалечени од

чувствата и емоциите на детето со попреченост и неговите родители. Пристапот на истите кон децата со попреченост и нивните родители е често заснован на авторитетот на позицијата која тој ја застапува. Во овој дел значајно влијание имаат и претходните негативни искуства на други деца со попреченост и нивни родители и истите ги намалуваат и обликуваат очекувањата од формалните мрежи за поддршка.

Стручните работници од институциите, здруженијата на граѓани и другите организации имаат пристап до ресурсите на организацијата или институцијата која ја претставуваат и истите се во нивните служби или структури. Нивната вклученост и обврските во формалните мрежи се врз основа на самите услови кои се наметнати од ситуацијата во која се нашло детето со попреченост или неговиот родител. Поради тој факт по потреба учествуваат педагози, психолози, логопеди, специјални едукатори и рехабилитатори и социјални работници. Формалната социјална поддршка опфаќа обезбедување различни услуги на семејството и децата од организирани здруженија, институции и училишта со цел подигнување на нивото на образование на родителите и поддршка на нивните деца, можностите за лекување, образование и рехабилитација, како и информирање за законските регулативи, притисоци и права, со цел подобрување на нивните стратегии за надминување на стресот, како подобрување на квалитетот на животот на семејството. Од друга страна, неформалната поддршка значи потпирање на внатрешните ресурси на семејството, т.е поддршката обезбедена од сопругниците, роднините, соседите и пријателите (Dunst, Trivette, & Cross, 1986).

Попреченоста истовремено претставува здравствен и социјален ризик бидејќи е состојба која остава трајни последици по здравјето на човекот и го оневозможува неговото социјално функционирање на еднаква основа со другите.

Неформалната поддршка децата со попреченост и нивните семејства ја добиваат од членови од проширеното семејство, роднини, пријатели и други различни неформални групи составени од родители на деца со попреченост чија примарна цел е размена на совети и меѓусебни консултации за полесно справување со предизвиците. Неформалната поддршка што ја даваат семејството и пријателите,

по правило се карактеризира со посебен облик на заедништво, кој го збогатува животот на родителите и децата со пречки во развојот на многу начини, бидејќи во нејзината основа е природната потреба да се направи нешто за своите блиски (Lindblad et al., 2007). Со интензивирање на неформалната поддршка, можно е до одреден степен, да се избегне нарушување на приватноста на семејството, што е предизвикано од влегувањето на професионалците во семејниот дом (Borges & Pereira, 2019). Неформалната социјална поддршка која децата со попреченост и нивните родители ја добиваат од различни неформални мрежи за социјална поддршка може да има навистина поголемо позитивно влијание од самите формални мрежи за социјална поддршка. Со членовите од неформалните мрежи за социјална поддршка многу полесно се остварува контакт и истите може да бидат достапни за да дадат социјална поддршка во секој период од денот, додека формалните мрежи за социјална поддршка се достапни само во одреден период од денот. Сепак не е возможно да се направи разлика помеѓу тоа кои мрежи за социјална поддршка се помалку важни, а кои повеќе важни бидејќи формалните и неформалните мрежи за социјална поддршка помеѓу себе се надополнуваат и делуваат наизменично.

Со обезбедување сеопфатна социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители, можеме да помогнеме да се создаде поинклузивна и поддржувачка средина која ќе им овозможи на овие деца да напредуваат и да го остварат својот целосен потенцијал.

Процесите на институционализација и индивидуализација кои произлегоа од социјалните промени во последните 200 години доведоа до тоа да поединецот живее во поголем или помал број на различни социјални мрежи. Според тоа секоја држава се интерперетира како голема општествена мрежа составена од многу мали социјални мрежи, како мрежно општество (Димитријоска., 2010). Сите автори од свој различен аспект ја дефинираат социјалната поддршка. Студиите покажуваат дека мрежите за социјална поддршка претставуваат значаен конструкт за овие семејства. Имено се обезбедува повисоко ниво на социјална поддршка, повисоко ниво на среќа, пониско ниво на чувство на вина и

спречување на појавата на анксиозност (Armstrong et al., 2005, Boyd 2002; Findler, Jacoby, & Gabis, 2016).

Концептот за социјална помош и поддршка произлегува од формалните и неформалните мрежи за социјална поддршка на луѓето кои се нашле во ситуација од социјална потреба. Секое дете со попреченост и секој родител на дете со попреченост е дел од различни неформални мрежи за социјална поддршка, а одредени деца со попреченост и нивни родители може дури и да немаат никаква неформална мрежа за социјална поддршка па поради тоа се соочуваат со различни видови на проблеми и предизвици. Неформалните мрежи за поддршка имаат големо значење за олеснување на секојдневното функционирање на децата со попреченост и нивните родители. Тие најчесто се и најголем извор на психолошка помош и поддршка за децата со попреченост и нивните родители. Неформалната поддршка децата со попреченост ја добиваат најчесто преку организирање на различни видови на активности од страна на групата на врсници. Целта на реализацијата на тие активности е да се задоволат потребите на децата со попреченост за поголема социјализација и вклучување во општеството.

Неформалните извори на социјална поддршка претставуваат поддршка од други членови на семејството, други родители со деца со попреченост и заедницата во целина (Botek & Kovalcikova., 2023). Тие имаат навистина големо значење за децата со попреченост и нивните семејства. Неформалните мрежи за поддршка најчесто се составени од: група на другари и пријатели на детето со попреченост, другари и пријатели на неговите родители, различни неформални дружби на родители на деца со попреченост за меѓусебна комуникација и разменување на совети за полесно справување со предизвиците, неформална мрежа од роднини и пријатели на кои детето со попреченост или неговите родители можат да сметаат, пријатели од соседството и сл. Во литературата постои различна терминологија за формалните и неформалните мрежи за социјална поддршка. Неформалните мрежи се нарекуваат и примарни мрежи. Примарната мрежа е локална мрежа во која сме родени или сами сме ја одбрале. Примарната мрежа има свое место во микросоцијалното животно опкружување на поединецот. Во тој микросоцијален свет спаѓаат следните четири подрачја:

- **Семејна мрежа:** во семејната мрежа спаѓаат родителите и децата, браќа и сестри. Тоа е најмала и спрема традицијата е најгуста мрежа на социјални односи. Иако нејзиното значење опаѓа, барем во првите години од животот, сеуште претставува најважна мрежа за децата.
- **Роднинска мрежа:** во роднинска мрежа спаѓаат бабите и дедовците, внуците, тетките, чиковците, вујковците и сите останати роднини од трето и четврто колено.
- **Соседска мрежа:** во соседска мрежа се вбројуваат контакти и односи спрема други луѓе во животното опкружување. Оваа мрежа денес, повеќе е временски ограничена, површна и успатна.
- **Пријателска мрежа:** во пријателската мрежа се вбројуваат сите односи избрани по сопствена волја, кои настанале на основа на соседство, школство, работни или други социјални контакти во животот на една личност, а за поединецот се од големо значење да ги негува и одржува пократко или подолго време (Димитријоска, 2010).

За примарна или локално заедничка мрежа може да се зборува кога се истражува едно семејство, роднини, соседство или ситуација на работно место, како ќе се добие одговор на прашањето кои односи индивидуата ги има со другите луѓе и какво значење имаат тие односи за поединецот. Во средината на таквата ситуација се наоѓаат социјалната мрежа на семејството, роднините, пријателите, мали и претшколски деца, школски деца, младина, млади родители, самохрани мајки, жени и инвалиди.

Животните ситуации и збиднувања кои го погодуваат човекот го ставаат на тест семејното функционирање и резилентните сили за да можат да одговорат на предизвиците. Неформалните мрежи за социјална поддршка се многу важна компонента во процесот на пружање на социјална поддршка за родителите и децата со попреченост. Мрежите за поддршка засновани на солидарност и емоционална поврзаност ги надополнуваат институционализираните услуги и носат дел од товарот на обезбедување неформални форми на помош и поддршка. Со тоа стануваат важен извор на социјален капитал за луѓето со попреченост и

останатите групи на граѓани кои се изложени на социјален ризик (Zganec, 1995; Wall et al., 2001).

Понекогаш внатре во неформалните мрежи за социјална поддршка на децата со попреченост и нивните родители може да има одредени случувања кои можат да го нарушат функционирањето на самата мрежа. Тогаш социјалниот работник со користење на различни видови на техники интервенира во неформалната мрежа за поддршка. Во овој дел се разликуваат две стратегии за делување:

Индириектна мрежна интервенција, во која социјалниот работник има улога на советник за тоа како детето со попреченост или неговиот родител да ја промени својата социјална мрежа. Социјалниот работник дава совети, а корисникот е должен користејќи ги советите сам да ја измени својата социјална мрежа. Основно одбележје на индириектната интервенција е насоченоста кон промени во средината на корисникот, односно околностите и условите во опкружувањето кои влијаат врз социјалното функционирање и го отежнуваат задоволувањето на потребите на корисникот. Сфатен на овој начин индириектниот третман подразбира различни начини и средства со кои средината (физичка, психолошка, социјална) може да се направи корисна и поддржувачка за развојот и функционирањето на корисникот (Vidanovic, 1997). Некои автори (Mallucio, et al., 2002: 134) сметаат дека промените во средината се исто толку важни, ако не и поважни од индивидуалните промени. Имено во многу ситуации ќе се востанови потреба од реструктурирање на средината во која опстојува семејството. Заради ова социјалниот работник мора добро да се запознае со таа средина во сета нејзина комплексност и да изнајде начини за нејзино збогатување и реструктурирање на систематски начин. Ова од причина што средината и нејзините ресурси можат да бидат колу потенцијален извор на поддршка, толку и препрека за развој на семејството (Борнарова, 2012).

Според истоимениот автор постојат директни мрежни интервенции и индириектни мрежни интервенции.

Директна мрежна интервенција, во која социјалниот работник во мрежното советување игра активна улога, бидејќи бара контакти со лица од

социјалната мрежа на корисникот, за да ја добие нивната социјална поддршка. Целите на директната интервенција се состојат во: континуирана поддршка на семејството во реализација на поставените задачи и помош на семејството да воведе промени во семејниот систем. Интервенцијата може да биде краткотрајна или долготрајна во зависност од идентификуваната потреба или проблем и капацитетите на семејството, но и на социјалниот работник.

Директната мрежна интервенција опфаќа:

- **Интервенции со кои се работи на семејните односи**, а се применуваат кога директна цел е развој, промена, враќање или јакнење на односите меѓу членовите во семејството заради тоа што се идентификувани како примарна потреба или потешкотија, или кога работата за унапредување на односите е секундарна, но неопходна за да се надмине некоја друга идентификувана потешкотија. Во рамки на овие интервенции се работи на подобрување на ефективната комуникација, на донесувањето одлуки, решавањето проблеми, конструктивното надминување на конфликтите во семејството и сл.
- **Интервенции кои му овозможуваат на семејството да го искористи процесот на промени** се применуваат за да му се помогне на семејството да го искористи сегашното искуство за долгорочно задоволување на нивните потреби во иднина. Преку работата со социјалниот работник на надминување на проблемската ситуација, семејството има можност за сопствена проценка и подобро разбирање, но и за проценка на средината. Според екосистемскиот пристап базиран на семејните потенцијали, секоја потреба е нерамнотежа во трансакциите меѓу семејството и екосистемот која може да се задоволи со промена на тие трансакции. Преку процесот на помош, семејството учи и стекнува вештини за идентификација на сопствените потенцијали и ресурси, како и на оние кои се на располагање на средината. Воедно семејството стекнува и вештини за планирање во текот на заедничката работа на сите негови членови на надминување на моменталната ситуација.

- **Интервенции со кои се оспособува семејството да ги користи расположливите ресурси** се применуваат особено во ситуации кога пречка за задоволување на некои семејни потреби е недостатокот на ресурси. Семејството треба да знае кои ресурси постојат и како да дојде до нив. Овие интервенции налагаат социјалниот работник да го познава системот на социјалните услуги, да поседува умешност за упатување до соодветните ресурси во заедницата, како и умешност да настапува во улога на брокер и застапник, особено кога се наидува на препреки во пристапот до ресурсите. Притоа треба да се има во предвид дека системот на услуги ја опфаќа и неформалната мрежа на помош, покрај формалниот систем на услуги.
- **Интервенции за оспособување и зајакнување на семејството** имаат за цел да го оспособат семејството да изнајде начини за промени во средината и институциите во таа средина кои се за него релевантни. Воедно зајакнувањето подразбира стимулирање на валидацијата на чувствата меѓу членовите, позитивна поддршка, фидбек, асертивност и соодветно когнитивно и бихејвиорално реагирање. Овој тип на интервенции се особено поволни за зајакнување на немоќните семејства.
- **Интервенции кои се превземаат во кризни ситуации** се чести во практиката на социјалната работа со семејството. Кога работата е во иницијална фаза, најчесто семејството е во криза. Незадоволената потреба кај еден дел од семејниот систем може да предизвика криза во целиот систем. Во ситуација на криза капацитетите на семејството за справување со проблеми се ослабнати. Всушност целта на овој тип интервенции не е само директна помош за надминување на настанатата криза, туку помош на семејството да го поврати капацитетот за успешно справување со вакви ситуации. Овие интервенции од социјалниот работник бараат пред сè умешност за препознавање на кризна ситуација, како и непосредно и активно делување.
- **Интервенции кои се преземаат како поддршка на социјалното функционирање на семејството** се фокусираат пред сè на

позитивните однесувања и ставови со кои се намалува зависноста од други и се промовира развојот. Овој тип интервенции се повикуваат на емоционалната и заштитната функција на семејството и се базираат на уверувањето дека поддршката е важен составен дел од здравото функционирање на секое семејство. Оттука обезбедувањето на меѓусебна поддршка меѓу членовите на семејството е честопати од суштинско значење за постигнување успех во процесот на промени.

- **Интервенции кои подразбираат директна активност од страна на семејството како основа во процесот на помош** се засновани на вршење конкретни активности и реализација на задачи од страна на семејството, вон средбите со социјалниот работник. За реализација на тие активности и задачи во реалниот живот и за препреките на кои наишло семејството се разговара со социјалниот работник. Во основа се смета дека без директна инволвираност на семејството во процесот на помош, не може да има успех. Токму поради тоа, овие интервенции се моќно средство за воведување промени во функционирањето на семејниот систем.
- **Интервенции на медијација меѓу семејството и некој систем од неговото опкружување** се применуваат кога не постои функционалност во нивната меѓусебна интеракција. Цел на овие интервенции не е одлучување во име на спротивставените страни, туку помош и водење кон нивно приближување и остварување на взаемно прифатливи цели. Полезноста на овој тип интервенции се огледа и во тоа што социјалниот работник моделира ефикасен начин на медијација и постигнување компромис, кој семејството може да го научи и самото да го применува во иднина.
- **Интервенции кои се применуваат преку користење на клиничкиот модел на социјална работа**, а се однесуваат на семејства во потреба од советување на различни видови семејна терапија (Johnson, Yanka, 2004).

Попреченоста како социјален ризик со себе носи и дополнителни социјални ризици како што се сиромаштијата и социјална исклученост. Овие социјални ризици дополнително можат да го нарушат нормалното функционирање на социјалната мрежа на детето со попреченост и неговото семејство поради што е неопходно директно или индиректно да се интервенира во социјалната мрежа за да се надминат или ублажат негативните последици од социјалните ризици. Социјалните работници како професионалци располагаат со умешноста да проценат во дадениот момент каде е потребно да се интервенира.

Изборот на интервенции зависи од повеќе фактори. Од принципите на самоодлучување, индивидуализација, меѓузависност, усмереноста кон целите, но и од вештините со кои располага социјалниот работник и неговото познавање на интервенциите (Борнарова, 2012).

Постапката за интервенирање во социјалната мрежа има неколку цели и се дефинираат како:

- ослободување, развивање и зајакнување на внатрешната способност за развој и креативна адаптација;
- отстранување на блокадите и препреките на животната средина го компромитираат развојот и креативната адаптација и
- зачувување, негување и унапредување на виталните извори на животната средина (Димитријоска, 2010).

Според истоимениот автор зајакнувањето на капацитетите и ресурсите за неформалната поддршка на децата со попреченост и нивните родители е многу важен процес во пружањето на социјална поддршка. Оние кои се веќе членови на нивните неформални мрежи за социјална поддршка потребно е да идентификуваат дополнителни ресурси во заедницата за помош и поддршка на децата и родителите, но и да допринесуваат за зајакнување на капацитетите на самите деца и родители бидејќи перцепцијата за веќе настанатиот социјален ризик е многу важна. Поголем акцент се става на прогресивното, отколку на регресивното, на здравјето отколку на болеста и на потенцијалот на растење и на

развивање, а не на силите кои ги оневозможуваат самопомошта и самоорганизирањето. Тоа претставува многу значаен процес во пружањето на социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители.

Без разлика на поединечните карактеристики на директните и индиректните мрежни интервенции, целта на секоја интервенција во мрежата е да се подобри состојбата во која се наоѓа детето со попреченост и семејството и да се зајакнат за да можат самите да ги откријат своите потенцијали и капацитет. Различни автори прават различна класификација на видовите интервенции.

Неформалните мрежи во кои учествуваат децата и нивните родители се од големо значење за нив. Покрај комуникацијата која ја остваруваат на самите средби со стручните работници во институциите, тие имаат потреба и од секојдневна комуникација со луѓе со кои ќе можат да ги споделат своите моменти на среќа, таѓа, да го споделат својот став за одредени теми, стравови и искуства.

За децата со попреченост неформалната мрежа за поддршка ја претставуваат групата врсници и роднини. Одењето во училиште е посебен момент и посебно доживување за секое дете. Во училиштето децата со попреченост се запознаваат со своите врсници и многу често покрај дружењето во училиштето, тие другаруваат и се дружат и по завршувањето на училишната настава. Во тој момент детето со попреченост станува дел од неформална мрежа за поддршка. Врсниците треба да претставуваат извор на поддршка за детето со попреченост, да му помагаат во одредени ситуации, да го сослушуваат и да не го осудуваат. Децата со попреченост кои се на предучилишна возраст или училишна возраст неформалната социјална поддршка ја добиваат од своите другари и пријатели вон-училишните клупи, од роднините и од родителите. Тоа е така поради фактот што децата учествуваат и се дел од групата на врсници. Групата на врсници која претставува поддршка за детето со попреченост може да се смести и во групата за формални мрежи за поддршка и во групата за неформални мрежи за социјална поддршка. Додека децата се на училиште и својата комуникација и игра ги остваруваат на училиштето тогаш тоа претставува формална мрежа за социјална поддршка. Децата со попреченост својата игра и дружење со другарите од училиште ја

продолжуваат и по завршувањето на училишната настава. Во тој случај тие претставуваат неформална мрежа за социјална поддршка. Ваквите мрежи за неформална социјална поддршка на децата со попреченост можат да претставуваат поддршка, но и да бидат извор на дискриминација и стигматизација што дополнително би придонело за намалено ниво на социјална поддршка. Групата на врсници ја сочинуваат различни деца кои потекнуваат од различни семејства и немаат исто ниво на разбирање и толеранција за децата со попреченост.

Родителите на децата со попреченост за разлика од нивните деца можат да бидат дел од поголем дел на неформални мрежи за социјална поддршка. Родителите, во зависност од видот на попреченост, формираат групи во кои може да земе учество секој родител кој се соочува со истата или слична проблематика. Тие разменуваат меѓусебни совети, се консултираат и комуницираат помеѓу себе за да си го олеснат секојдневието или да ги ублажат негативните последици од социјалниот ризик на кои е изложено нивното дете и тие како родители. Многу од тие формирани групи понатаму преминуваат во формални мрежи за социјална поддршка односно здруженија на родители на деца со попреченост.

Родителите на деца со попреченост кои се со место на живеење во помалите општини во Република Северна Македонија, во нивното место на живеење немаат со кого да остварат средба или комуникација, па користејќи ги дигиталните алатки и социјалните мрежи се поврзуваат со родители на деца со попреченост во другите општини во државата. Покрај размената на совети и идеи за полесно справување со секојдневните предизвици, тие разговараат и заеднички ги детектираат општествените пропусти во грижата за децата со попреченост, па со оглед на детектираните недостатоци закажуваат средби со претставници на институции. Одредени родители кои оствариле меѓусебна комуникација и се поврзале меѓусебно како неформална група за меѓусебна социјална поддршка, понатаму се одлучуваат да основаат здруженија на граѓани кои ќе бидат од големо значење и за други родители на деца со попреченост и на истите ќе им понудат индивидуална помош и поддршка.

Неформални мрежи за поддршка претставуваат и членовите од поширокото семејство. Густината на овој вид на неформална мрежа за социјална поддршка во секое семејство и кај секој родител е различна, во зависност од тоа дали воопшто има родители, брат или сестра, братучеди и доколку ги има колку истите претставуваат поддршка за родителите. Луѓето од соседството, особено во помалите општини можат да бидат значителна неформална мрежа за социјална поддршка на родителите на деца со попреченост. Многу често во ситуација од социјална потреба родителот на детето со попреченост се наоѓа во ситуација да за добивање помош треба да се обрати кај најблискиот сосед.

Многу е важно да сфатиме дека секое семејство е посебна клетка и единица во општеството и дека ако едно семејство има или е дел од повеќе мрежи за поддршка, другото семејство може да не биде дел или да нема ниту една мрежа за поддршка. Овие мрежи се поврзани со интересите, надежта, соништата и резултатите кои детето со попреченост и неговите родители сакаат да ги постигнат. Луѓето кои се дел од овие неформални мрежи за социјална поддршка се вклучени во секојдневието на природен начин и учествуваат во секојдневието на детето со попреченост и членовите од неговото семејство. Тие се подостапни и можат да ги придружуваат децата со попреченост или членовите од семејството во текот на денот.

Перцепцијата за успехот е базирана на семејниот систем за верувања или системот на верување на поединецот наместо потребите на системот. Членовите од неформалните мрежи за социјална поддршка се поблиску до детето и неговото семејство бидејќи тие се избрани според изборот на семејството и нивниот начин на живот. Почитта и споделената историја ја потхрануваат семејната врска и динамика и го зголемуваат пристапот до семејна поддршка. Очекувањата на членовите од неформалната мрежа за социјална поддршка и нивниот ентузијазам придонесува за зголемено ниво на социјална поддршка за детето со попреченост и неговото семејство. Неформалните мрежи за социјална поддршка поседуваат знаење за ресурсите и практиките на детето, неговите родители и заедницата во која живеат од перспектива заснована на заедницата. Вложениот труд на луѓето кои се членови на неформалната мрежа за социјална поддршка е почесто

безусловна и директно контролирана од клучниот актер кој треба да го превземе чекорот и е помалку под влијание на луѓето надвор од семејството. Емпириските истражувања во кои на почетокот на 80-тите години е испитувана животната ситуација на младите семејства, ги донела во врска социјалните односи и резултатите од значењето на семејните мрежи кои ќе ги прикажеме на следниот начин. Повеќе од петтина од сите личности со кои контактираат тие луѓе доаѓа од кругот на роднините, а од нив повеќе мајчиното или од татковото семејство. На второ место се пријателите 30%, потоа соседите 15% и на крај колегите од работа и членовите од клубот 18% (Graebe/Luescher 1984:105). Ова испитување дава информации за социјалната помош, која ја очекуваат испитаниците во одредени социјални ситуации од своите мрежи (Димитријоска, 2010).

Во грижата за дете со попреченост влијаат повеќе фактори кои го детерминираат квалитетот на живот на семејството, а изворите и ресурсите за социјална поддршка се најзначајни. Неформалните мрежи за социјална поддршка кои се составени од роднини, пријатели и соседи можеби и го имаат најголемиот придонес во подобрувањето на квалитетот на живеење на децата со попреченост и нивните родители бидејќи тие можат секојдневно да бидат заедно и да си претставуваат поддршка едни на други без притоа да треба да бидат зависни од ниту една институција. Милиќ (2004) истакнува дека учеството на семејството во мрежи за социјална поддршка зависи од образованието на целото семејство, материјалната состојба, како и структурата на партнерскиот однос. Во согласност со овие изјави, пониското ниво на образование, нецелосната структура на семејството, помалите примања, како и нарушените односи на партнерите доведуваат до послаби социјални врски на семејството. Од друга страна, во студијата на Бромли и соработниците работниот статус и нивото на приход не се поврзани со социјалната поддршка на родителите на децата со пречки во развојот (Bromley, Hare, Deyvison & Emerson, 2004). Месечните приходи, нивото на образование на родителите на детето со попреченост, структурата на партнерскиот однос помеѓу двајцата сопружници и имањето на поголем број роднини има значително влијание врз оформувањето на потенцијалните мрежи за социјална поддршка на семејството.

Според истражувања на Beckman (1991) за родителите на децата со попреченост неформалната поддршка се покажала како значајна, па родителите кои биле задоволни од неформалната поддршка изразувале понизок степен на стрес. Родителите имаат повеќе нагласена потреба за емоционална поддршка од неформални мрежи додека формалните мрежи најчесто се насочени на грижата за детето или одредени финансиски надоместоци и не пружаат директна емоционална поддршка на родителите. Интервенциите на членовите на семејството можат да обезбедат и соодветна емоционална поддршка, поддршка за родителот и со тоа да се намали стресот што родителот го чувствува. Според истражување на Waisbren (2004) се открило дека родителите кои се задоволни од неформалните мрежи за поддршка полесно ги задоволуваат потребите на нивните деца со попреченост и изразуваат пониско ниво на стрес во реализација на родителската улога.

Формалните и неформалните мрежи за социјална поддршка на децата со попреченост и нивните родители иако меѓусебно се разликуваат сепак имаат иста цел, а тоа е подобар начин на живот на децата со попреченост и нивните семејства.

2.1 Финансиска поддршка за децата со попреченост и нивните семејства

Децата со попреченост кои живеат со своите семејства и нивните родители, односно старатели се опфатени со Законот за заштита на децата (Службен весник на Република Македонија бр.23/2013, 12/2014, 44/2014, 144/2014, 10/2015, 25/2015, 150/2015, 192/2015, 27/2016, 163/2017, 21/2018, 198/2018, Службен весник на Република Северна Македонија бр.104/2019, 146/2019, 275/2019 и 311/2020). Согласно член 32 од истоимениот закон родителот или старателот на детето со попреченост може да го оствари правото на посебен додаток. Правото на посебен додаток може да го оствари родителот или старателот на дете со пречки во телесниот или интелектуалниот развој на кого со решение од Центарот за

социјална работа детето му е доверено да живее со него. Овој паричен надомест се остварува до навршени 26 години живот на детето со попреченост доколку истото не е сместено во установа за вон-семејна социјална заштита или станбена единица за организирано живеење со поддршка. За остварување на истиот потребно е подносителот на барањето да има оценка, наод и мислење од соодветен лекар специјалист од соодветна здравствена установа. Деца со попреченост кои имаат право на овој паричен надомест се: деца со тешка, потешка и најтешка телесна попреченост, деца со умерена, длабока или тешка интелектуална попреченост, најтешки облици на хронични заболувања, најтежок степен на оштетување на видот, слухот и говорот, даунов синдром, аутизам и повеќе видови на комбинирани пречки во развојот. Висината на правото на посебен додаток за месец мај, 2024 година изнесува 7888 денари и износот на истата се усогласува согласно податоците за порастот на трошоците за живот добиени од Државен завод за статистика.

Право на посебен додаток има и самохран родител што се грижи за развојот и задоволувањето на потребите на детето со попреченост до навршени 26 години возраст на детето. За родителот да го оствари правото на посебен додаток за детето со попреченост потребно е да има Наод односно функционална проценка од Меѓународна класификација на функционирање, попреченост и здравје (МКФ) каде што стручни работници кои најчесто се лекари и специјални едукатори и рехабилитатори вршат функционална проценка на детето со попреченост и утврдуваат со каков вид и степен на попреченост е истото. Согласно местото на живеење на детето и неговите родители службите во Република Северна Македонија функционираат во повеќе градови. Родителите и децата со попреченост од Гостивар, Тетово, Маврово и Ростуше функционалната проценка ја реализираат во Гостивар. Во Битола постои регионално стручно тело кое ги покрива општините Битола, Прилеп, Ресен, Крушево и Демир Хисар. Регионалното стручно тело во Општина Струмица ги покрива следниве општини: Струмица, Гевгелија, Валандово и Радовиш. За општините: Охрид, Струга, Дебар, Велес, Кавадарци, Неготино, Свети Николе, Штип, Кочани, Берово и Делчево закажувањето за категоризација и реализација на функционалната проценка на

децата со попреченост се врши со закажување преку телефонски број од страна на стручни работници во центрите за социјална работа и согласно моменталната состојба се упатуваат родителите каде да се обратат за да биде извршена категоризација на видот и степенот на попреченост на нивното дете. Понекогаш се случува проценката на функционалните способности да се изврши во училиштето на детето или во неговиот дом. По реализацијата на истата родителите добиваат Наод и мислење за видот и степенот на попреченост и со истиот треба да се обратат во центарот за социјална работа за да го остварат правото на посебен додаток.

Децата со попреченост и нивните родители се опфатени и со други парични права од Законот за заштита на децата (Службен весник на Република Македонија бр.23/2013, 12/2014, 44/2014, 144/2014, 10/2015, 25/2015, 150/2015, 192/2015, 27/2016, 163/2017, 21/2018, 198/2018, Службен весник на Република Северна Македонија бр.104/2019, 146/2019, 275/2019 и 311/2020). Согласно член 21 од истоимениот закон, детски додаток е право на детето и се обезбедува како паричен надоместок за покривање на дел од трошоците во подигање и развој на детето. Согласно член 22 од Законот за заштита на децата ова право се обезбедува на дете државјанин на Република Северна Македонија кое живее во домаќинство со постојано место на живеење во Република Северна Македонија и доколку домаќинството не поседува имот и имотни права од кои може да се издржува. Го остварува еден од родителите на детето, старателот или лицето на кое со решение од Центар за социјална работа му е доверено детето на чување. Согласно член 24 од Законот за заштита на децата, правото на детски додаток се остварува во зависност од материјалната состојба на домаќинството. Прагот за пристап до правото зависи од бројот на членови во домаќинството, а се пресметува со еквивалентна скала која за еден член на домаќинството е 1 и изнесува 6800. За сите останати членови од домаќинството еквивалентната скала се зголемува за дополнителен коефициент. Детски додаток може да оствари домаќинство со најмногу осум членови. Законот за заштита на децата во поглед на остварување на правото на детски додаток не прави класификација помеѓу децата врз било која основа вклучувајќи ја и попреченоста. Правото на детски додаток ги опфаќа сите

деца до навршување на 18 годишна возраст, ако материјалната состојба на нивното семејство е до прагот на границата која е предвидена согласно истоимениот закон.

Истоимениот закон предвидува и остварување на право на еднократна парична помош за новороденче. Согласно член 36 еднократна парична помош за новороденче се обезбедува за семејство за прво и второ новородено дете. За прво и второ новородено дете се сметаат децата на возраст до една година, вклучувајќи ги и посвоените деца. Согласно член 37 од Законот за заштита на децата, право на еднократна парична помош за новороденче родено на територија на Република Северна Македонија има еден од родителите, државјанин на Република Северна Македонија, со постојано место на живеење од најмалку 12 месеци непрекинато на територија на Република Северна Македонија до денот на раѓање на детето. Законот за заштита на децата во поглед на критериумите за остварување на правото на еднократна парична помош за новороденче не прави класификација на децата по било која основа вклучувајќи ја и попреченоста. Правото на еднократна парична помош за новороденче може да го оствари еден од родителите за своето прво и второродено дете со попреченост. Ова парично право не е поврзано со материјалната состојба на домаќинството и може да го оствари секој родител исполнувајќи ги законски пропишаните услови за остварување на истото. Висината на правото на еднократна парична помош за прво новороденче изнесува околу 5000 денари, а за второто 20 000 денари. Овој износ е утврден согласно измените на Законот, влезени на сила во месец мај 2019 година.

Согласно член 58 од Законот за социјална заштита (Службен весник на РСМ, бр.104/2019), право на траен надоместок има згрижувач кој згрижувал лице во своето семејство или родител кој се грижел за дете со попреченост. Право на траен надоместок за згрижувач има згрижувач кој згрижувал лице во своето семејство најмалку петнаесет години, по пополнување на 62 години живот за маж, кој е невработен и не користи право на пензија по било која основа. Правото од став 1 од член 58 од истоимениот закон не може да се оствари доколку центарот за социјална работа еднострано го раскинал договорот за сместување на лице во згрижувачко семејство. Висината на трајниот надоместок изнесува 8000 денари

месечно усогласена согласно порастот на трошоците за живот за претходната година објавени од Државен завод за статистика во јануари за тековната година.

Согласно член 60 од истоимениот закон право на траен надоместок има и родител кој има дете со попреченост. Правото на траен надоместок го остварува родител кој се грижел за детето со попреченост и родител кој се грижел за детето до неговата 26 годишна возраст, без истото да користи услуга на вон-семејна социјална заштита, кој е невработен, и не користи право на пензија по било која основа, по наполнување на 62 години живот за жена, односно 64 години живот за маж. Ова право не може да се оствари доколку на родителот му било одземено родителското право над детето.

Согласно член 55 од истиот закон, правото на надоместок на плата за скратено работно време поради нега на детето со попреченост и најтешки облици на хронични заболувања, утврдено со Законот за работните односи, родителот го остварува во центарот за социјална работа, без оглед на возраста на детето. Висината на надоместокот на плата од ставот 1 на овој член, изнесува 50% од просечната нето плата на родителот за претходната година, но најмногу до 50% од просечната нето плата во Република Северна Македонија за претходната година, објавена од Државниот завод за статистика. Придонесите за задолжително социјално осигурување за висината на надоместокот од ставот 2 на овој член, се пресметуваат и плаќаат согласно со Законот за придонеси од задолжително социјално осигурување.

3. Децата со попреченост во предучилишно, основно и средно образование

Со Закон за заштита на децата (Службен весник на Република Македонија бр.23/2013, 12/2014, 44/2014, 144/2014, 10/2015, 25/2015, 150/2015, 192/2015, 27/2016, 163/2017, 21/2018, 198/2018, Службен весник на Република Северна Македонија бр.104/2019, 146/2019, 275/2019 и 311/2020) се регулира детската заштита во Република Северна Македонија. Грижата и детската заштита се манифестираат во повеќе облици.

Согласно член 54 од Законот за заштита на децата, згрижувањето и воспитанието на деца од предучилишна возраст е облик на заштита на деца кој како дејност се организира за згрижување, престој, нега, исхрана, воспитно-образовни, спортско-рекреативни, културно-забавни активности, мерки и активности за подобрување и зачувување на здравјето и за поттикнување на интелектуалниот, емоционалниот, физичкиот, менталниот и социјалниот развој на детето до шест годишна возраст, односно до вклучување во основното образование. Според член 55 од истоимениот закон, државата обезбедува и одмор и рекреација за децата. Одморот и рекреацијата на децата е облик на заштита на децата кој како дејност се организира за престој, активен одмор, социјализација на децата, воспитно образовни, културно-забавни, спортско-рекреативни и други активности со децата за развивање на психомоторниот развој на децата и способност за договарање, почитување на разликите и соработка во групи, способност за прифаќање на себеси и другите и ориентација во просторот.

Во рамки на установите за згрижување и воспитание на деца од предучилишна возраст функционираат мултидисциплинарни тимови составени од следните профили: социјален работник, психолог, специјален едукатор и рехабилитатор, логопед и медицинска сестра со завршено високо образование. Секој стручен профил од гледна точка на својата стручна подготовка се соочува и ја третира

конкретната проблематика. Децата со попреченост се опфатени во законската регулатива на Република Северна Македонија и согласно истата тие имаат еднакви права како и децата без попреченост. Кога постои меѓусебна соработка помеѓу родителот на детето со попреченост и стручниот работник тоа е од најдобар интерес за детето, но и за родителот и самиот наставен кадар. Кога едната страна (родителот или стручниот работник) покажува незаинтересираност за меѓусебна комуникација и меѓусебна соработка тогаш настануваат предизвиците во грижата и поддршката за децата со попреченост. Промената на перцепцијата кај родителите дека стручниот работник е нивен „непријател” и обратно, промената на перцепцијата кај дел од стручните работници дека не треба да соработуваат со семејствата на децата со попреченост е од голема важност за да може да се оствари социјалната поддршка за децата со попреченост. Кога од едната страна имаме превземање на големи чекори за работа и соработка, а од другата страна имаме незаинтересираност, тогаш не можеме да дискутираме за високо ниво на социјална поддршка за децата со попреченост. Предизвиците во реализацијата на стручната работа се предизвикани од настани од ваков карактер.

Воспитанието и образованието на децата со попреченост е регулирана со Законот за основно образование (Службен весник на Република Северна Македонија бр. 161/2019 и 229/2020) и Законот за средно стручно образование (Службен весник на Република Македонија бр. 44/1995, 24/1996, 34/1996, 35/1997, 82/1999, 29/2002, 40/2003, 42/2003, 67/2004, 55/2005, 113/2005, 35/2006, 30/2007, 49/2007, 81/2008, 92/2008, 33/2010, 116/2010, 156/2010, 18/2011, 42/2011, 51/2011, 6/2012, 100/2012, 24/2013, 41/2014, 116/2014, 135/2014, 10/2015, 98/2015, 145/2015, 30/2016, 127/2016, 67/2017, 64/2018 и Службен весник на Република Северна Македонија бр. 229/2020).

Бирото за развој на образованието на Република Северна Македонија концепциската поставеност на образовниот процес за децата со попреченост ја претставува како:

-крајната цел на образованието и воспитанието на децата со попреченост е слична или иста како на децата кои немаат попреченост;

-образовниот процес е задолжителен за децата со попреченост, освен за оние со умерена или тешка попреченост во психичкиот развој, за нив е организиран воспитно-образовен процес кој е адаптиран и програмиран според нивните индивидуални потреби;

-сите наставни планови се модифицирани и адаптирани во согласност со видот и степенот на попреченост кај детето;

-стручна и законска зајакна е условите да се доближат до местото на живеење на децата се со цел да се образуваат и останат во својата средина;

-сите деца со попреченост ги имаат истите права како децата без попреченост во согласност со своите можности, амбиции и интереси.

Во Светската декларација за образование за сите на Обединетите нации усвоена во 1990 година, се промовираат основните принципи на образованието за сите, а во еден од нејзините членови стои: Треба да се превземат чекори со цел да се обезбеди еднаков пристап за секоја категорија на деца и лица со попреченост и тоа како составен дел на образовниот систем.

Во образовниот систем во Република Северна Македонија децата со попреченост се вклучени во редовниот образовен процес, во редовните паралелки како резултат на зајакните за социјална инклузија на сите деца со попреченост во државата без разлика на степенот и видот на попреченост. За таа цел од учебната 2021/2022 година Министерството за образование и наука има ангажирано 500 образовни асистенти за деца од прво до деветто одделение кои ги поддржуваат децата со попреченост во извршувањето на училишните обврски, но и нивните родители за полесно да ги извршуваат домашните задачи со своите деца. Заклучно со учебната 2023/2024 година, во Република Северна Македонија се ангажирани 820 образовни асистенти кои треба да одговорат на образовните потреби на децата со попреченост (Министерство за образование и наука).

Образовните асистенти се стручни работници со завршено високо образование од областа на помагателните професии: социјална работа и социјална политика, психологија, педагогија и специјална едукација и рехабилитација. Во зависност од бројот на деца со попреченост во секое училиште преку регионалните ресурсни

центри во државата се ангажираат образовни асистенти во согласност со потребите на општинските основни училишта. Целта на оваа програма е: да се поддржат децата со попреченост при извршувањето на обврските кои ги наложува образовниот процес, помош при совладувањето на наставните содржини и поддршка за нивните родители при извршувањето на домашните задачи кои им се зададени на децата. Главната цел е да се подигне свеста кај останатите деца и родители дека децата со попреченост се еднакви и имаат еднакви право да бидат вклучени во општеството како другите деца кои се без попреченост. Постојано се дискутира за поголема инклузија на децата со попреченост и нивно активно учество во општествените процеси. Иако Република Северна Македонија нема постоечки закон за инклузивно образование за децата со попреченост, елементите од сите добри меѓународни практики за инклузивно образование се вклучени во Законот за основно образование и Законот за средно стручно образование и нема одредени разлики.

Според член 17 од Закон за основното образование (Службен весник на Република Северна Македонија, бр. 161/2019 и 229/2020) училиштето со ресурсен центар ги користи своите материјални и човечки ресурси и дава соодветна стручна поддршка на учениците со попреченост, на наставниот кадар, стручните соработници, родителите односно старателите и инклузивниот тим на други основни училишта. Наставниот кадар од основното училиште со ресурсен центар од ставот (1) на овој член, учествува и во реализација на дел од модифицираната програма за учениците со комплексни потреби за кои е во најдобар интерес да посетуваат дел од наставата во основното училиште со ресурсен центар, а согласно со препораката на стручното тело за проценка, базиран на Меѓународната класификација на функционирањето донесена од Светската здравствена организација. Согласно член 11 од истоимениот закон инклузивното образование е процес кој ги зема во предвид индивидуалните потреби за развој на сите ученици, давајќи им еднакви можности за остварување на основните човекови права за квалитетно образование. Согласно член 18 од истоимениот закон Директорот, во основното училиште каде што има посебни паралелки, формира центар за поддршка на учењето за учениците со попреченост. Центарот за поддршка ги

користи материјалните и човечките ресурси во училиштето и дава соодветна стручна поддршка на учениците со попреченост, на наставниот кадар, стручните соработници, родителите, односно старателите и инклузивниот тим во другите основни училишта на подрачјето на општината. Наставниот кадар од центарот за поддршка учествува и во реализација на дел од модифицираната програма за учениците со комплексни потреби за кои е во најдобар интерес да посетуваат дел од наставата во центарот за поддршка, а согласно со препораката на стручното тело за проценка, базирана на Меѓународната класификација на функционирање. Согласно член 19 став 1 од истоимениот закон има неколку видови на поддршка за децата со попреченост во образовниот процес. За поддршка на учењето за учениците со попреченост, основното училиште обезбедува: образовен асистент, личен асистент, соодветна стручна поддршка од центар за поддршка на учењето, инклузивен тим и асистивна технологија по препорака на стручното тело за проценка и во согласност со индивидуалниот образовен план или модифицираната програма. Доколку на ниво на општина нема основно училиште со ресурсен центар или со центар за поддршка, поддршка на учењето на учениците со попреченост се обезбедува од најблиското основно училиште со ресурсен центар или од училиште со центар за поддршка од најблиската општина.

Инклузијата сама по себе е широк поим кој во себе ги содржи сите сегменти од општеството во кои децата со попреченост треба да бидат вклучени како и останатите деца кои се без попреченост. Во овој дел е обратено внимание на инклузијата во образовниот процес за децата со попреченост и нивните родители. Целта на инклузивното образование е на секое дете да му се овозможи активно учество во училишните активности и стекнување на позитивни искуства низ редовното образование (Биро за развој на образованието, 2018).

Во Република Северна Македонија иако се мал дел од целокупниот број на деца со попреченост, сепак постојат деца кои од различни причини не се вклучени во образовниот процес. Децата кои се вклучени во образовниот процес од 2018 година следат настава со придружба од образовни асистенти. Образовните асистенти им помагаат на децата со попреченост при извршувањето на образовните задачи и активности кои се наложени од образовниот процес.

Специјалните едукатори и рехабилитатори кои се вработени во училиштата изработуваат индивидуален план за работа на образовните асистенти со децата со попреченост. Образовните асистенти кои работат со дете со тешка попреченост работат по модифицирана програма која е прилагодена во согласност со можностите на детето. Во рамки на училиштата функционира инклузивен тим кој е составен од стручната служба во училиштата (педагог, психолог и специјален едукатор и рехабилитатор), наставниците и други стручни лица кои ја следат состојбата на детето надвор од училишните клупи. Инклузивниот тим го состанува специјалниот едукатор и рехабилитатор кој е вработен во училиштето и сите кои учествуваат во него се повикани од негова страна.

Инклузивното образование во себе вклучува повеќе елементи почнувајќи од адаптирани услови и создавање можности за физички пристап до основните и средните училишта и детските градинки, до адаптирани услови за непречено следење на воспитно образовниот процес во самите училишта за децата со различен вид и степен на попреченост. Сите училишта немаат подеднакво развиени услови за физички пристап на децата со попреченост до истите.

Сензорните соби за децата со аутизам кои се градат во училиштата се од големо значење за децата. Покрај позитивното влијание врз воспитно-образовниот процес за децата со попреченост, тие имаат позитивно влијание и врз секојдневието на детето со попреченост. Сензорните соби потекнуваат од Холандија од 70-тите години со цел да се докаже дека околината влијае на однесувањето. Името доаѓа од холандските зборови: истражува, бара и спие, дремнува. Сензорната соба е недирективна терапија која делува на основните сетила за вид, слух, допир и мирис. Преку хармонично и контролирано изложување користи светлосни ефекти, бои, мириси, звуци и музика. Сензорните соби се специјално опремени за потребите на децата со попреченост и природата, интензитетот и количината на стимулусот се контролирани. Може да биде поставена така што се стимулираат повеќе сетила или фокусот да е само на едно сетило. Целта на оваа активност е да се постигне баланс помеѓу релаксацијата и активноста во рамки на сигурна и адаптирана средина. Предноста на сензорната соба е дека за оваа терапија не е потребна вербална комуникација и може да се

користи и кај деца кои не можат да зборуваат. Истата овозможува стимулација на оние кои не реагираат на околината и до кои не можеме да допреме.

Во согласност со бројот на децата со попреченост во едно училиште и видот и степенот на нивната попреченост потребно е да има сензорни соби. Сензорната интеграција е од исклучителна важност за децата со аутизам. Таа претставува невролошки процес во кој се организирани сетилните дразби од сопственото тело и надворешната средина и кој овозможува ефикасно користење на телото во интеракција со околината. Така се создава целисходно и адаптивно однесување како одговор кон средината. Со самото настапување на детето во сензорната соба, сензорниот систем ги вклучува сетилата за вид, слух, мирис, тактилно сетило или допир, проприоцептивно сетило (мускули и зглобови) и вестибуларно сетило (рамнотежа и движење).

Доколку има проблеми во процесот на сензорна интеграција на детето, тоа може да има влијание врз детето. Проблемот во ефикасно интегрирање на информациите од сетилата можат да влијаат на ограничување на способностите на детето да се насочува кон задачите, да изведува координирани моторни активности, да планира и секвенционира нови задачи, да развива социјални релации, да извршува задачи поврзани со грижата за себе, да учествува во семејните активности и да извршува барања во врска со училиштето. Во однос на способностите и вештините поврзани со училиштето, нарушувањата на сензорното интегрирање се одразуваат на способноста за усправено седење во клупата, одржување на вниманието, грубата и фината моторика, пишувањето и следењето на налози, самостојно извршување на серии на задачи, координацијата око-рака, играта и релацијата со врсниците и сл.

Процесот на сензорна интеграција и изградба на сензорни соби во училиштата за потребите на децата со аутизам и други видови на попреченост е значителна компонента во формалната социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители. Сензорните соби им помагаат за полесно совладување на наставните содржини и насочување на нивното внимание кон истите.

Доколку постои сомневање за постоење на нарушувања на сензорното процесирање и интегрирање, за утврдување на областите во кои постојат проблеми и правилно планирање на третманот од страна на психологот или специјалниот едукатор и рехабилитатор се применуваат: опсервирање на детето во природно опкружување, интервјуа со родителот и наставникот, стандардизирани текстови, структурирани клинички опсервации за да се одредат специфичните начини на кои нарушената употреба на сетилните информации се одразува на ефикасното функционирање на детето. Штом се завршува со евалуацијата, психологот или специјалниот едукатор и рехабилитатор дизајнираат план за интервенција чија што цел ќе биде зајакнување на способноста на детето за ефикасно користење на сетилните информации. Ова подразбира внимателна употреба на вестибуларен, проприоцептивен и тактичен сензорен инпут за да му се помогне на детето да развие основа за соодветно сензорно процесирање врз кое ќе се надоградуваат функционалните вештини. Терапијата со сензорна интеграција има неколку карактеристики: се одвива во опкружување кое нуди богатство од вестибуларни, проприоцептивни и тактични можности, се обезбедуваат правилни предизвици за детето, детето учествува во избор на активности, се обезбедува максимална самоорганизација на детето, се обезбедува оптимално внимание од страна на детето, се создава контекст на игра, се овозможува детето да доживее успех, се обезбедува физичка и емоционална сигурност, просторијата и распоредот во неа се организира за ангажирање на детето и се зајакнува меѓусебната соработка.

Сензорните соби имаат свој дизајн. Од самиот влез пленуваат со опојни мириси, осветлени реквизити, свездено небо и пријатна музика. Со мноштво на сензорни стимулации и можности, собата постигнува големи успеси. Креира атмосфера која ги мотивира децата со попреченост да учат, им го намалува стресот и напнатоста и овозможува одвлекување на вниманието. Како вид на терапија им помага при зближување со луѓето и ги намалува потешкотиите во тој процес. Постојат одредени видови на истражувања кои покажале дека во средината во сензорната соба вознемиреноста и стереотипното однесување се намалени за 75%. Покрај во училиштата сензорните соби се користат и во дневните центри, детските

градинки, психијатриските установи и центрите за рехабилитација. Сензорната соба се користи како педагошка и терапевтска мерка. Овие соби се дизајнирани за да предизвикуваат кај децата со попреченост одмор, мир, добросостојба, задоволство, радост и среќни детски денови. Со тоа се зголемува нивниот потенцијал за развивање на идеи.

Согласно Закон за средното образование (Службен весник на Република Македонија бр. 44/1995, 24/1996, 34/1996, 35/1997, 82/1999, 29/2002, 40/2003, 42/2003, 67/2004, 55/2005, 113/2005, 35/2006, 30/2007, 49/2007, 81/2008, 92/2008, 33/2010, 116/2010, 156/2010, 18/2011, 42/2011, 51/2011, 6/2012, 100/2012, 24/2013, 41/2014, 116/2014, 135/2014, 10/2015, 98/2015, 145/2015, 30/2016, 127/2016, 67/2017, 64/2018 и Службен весник на Република Северна Македонија бр. 229/2020), средното образование е задолжително и за децата со попреченост. Согласно член 39 од истоимениот закон, учениците со посебни потреби се образуваат според сообразени програми за соодветни занимања односно образовни профили или за работно оспособување. Во зависност од следењето на сообразените програми за соодветни занимања, односно образовни профили учениците со посебни образовни потреби можат да полагаат државна матура односно завршен испит. Согласно член 40 од истоимениот закон 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. За учениците од ставот 1 на овој член во средното училиште се формира инклузивен тим составен од педагогот, односно психологот во училиштето, наставникот на ученикот, родителот, односно старателот на ученикот, дефектолог доколку има во училиштето и по потреба може да се вклучи и лекарот на ученикот. Инклузивниот тим за секој ученик од ставот 1 на овој член изготвува индивидуален образовен план. Начинот на запишувањето на учениците со посебни образовни потреби во средните училишта го утврдува министерот, по предлог на Бирото за развој на образованието.

Во Република Северна Македонија стручниот профил социјален работник е многу малку вклучен во работењето на училиштата иако има главна улога во процесот на пружање на социјална поддршка за родителите и децата со

попреченост. Социјалниот работник вработен во училиште се запознава со училишната средина користејќи неколку техники: спроведување на анкети, прашалници, разговори со класните раководители, анализа на училишната документација, увид во спроведените истражувања во однос на социјалните проблеми во локалната заедница, статистички податоци за социо-економската и демографската структура на населението и сл. Преку запознавањето со социјалната состојба на учениците, социјалниот работник треба да собира податоци за сите ученици со фокус на оние ученици кои живеат во социјално ризични услови. По спроведената анкета или некоја друга техника социјалниот работник е должен да ги групира податоците по одделенија, а од секое одделение да ги издвои учениците по проблеми и ризици (сиромаштија, ученици од самохрани семејства, ученици со попреченост и нивни родители и сл.) и да ги воведат во посебна евиденција за секоја категорија. Во согласност со индивидуалните потреби на детето со попреченост и конкретниот случај процесот на пружање на социјална поддршка може да се реализира само со детето со попреченост или во група заедно со неговите врстници или со неговите родители и со врстниците. За разлика од учениците кај родителите отпорот за соработка е почест. Затоа, потребно е упорно и постепено делување заради прифаќање на соработката. Во ваквите случаи од голема помош може да биде и центарот за социјална работа доколку е запознат со состојбата во семејството и може да изврши нивно мотивирање на соработка со училишниот социјален работник (Борнарова, 2014).

По направената категоризација и воспоставен систем за евиденција социјалниот работник би имал комплетна слика за децата со попреченост во училиштето. Должност на социјалниот работник вработен во училиштето е да ги идентификува ресурсите во училиштето и локалната заедница и истите да ги искористи за да му помогне на децата со попреченост и нивните родители да ги ублажат негативните последици од социјалниот ризик.

Покрај групната работа, училишниот социјален работник доколку процени дека е потребно, може да спроведува и индивидуална работа со детето со попреченост и со неговите родители. Вклученоста на стручниот профил социјален работник во

воспитно-образовниот процес е од исклучителна важност за зголемување на нивото на социјална поддршка за децата со попреченост вклучени во воспитно-образовниот процес. Во многу мал број училишта во Република Северна Македонија се вклучени социјалните работници. Најчесто оваа функција ја обавуваат специјални едукатори и рехабилитатори или психолози. Во овој сегмент потребно е унапредување на легислативата и да се прецизира во истата функцијата на социјалниот работник во воспитно-образовниот процес.

4. Здравствена заштита на деца со попреченост

Согласно Законот за здравствена заштита (Службен весник на РМ, бр. 43/2012) секој граѓанин има право на здравствена заштита. Според член 3 од истоимениот закон секој има право на здравствена заштита и обврска да се грижи и да го чува и унапредува своето здравје во согласност со овој и друг закон. Никој не смее да го загрозува здравјето на другиот. Според член 4 од истоимениот закон секој граѓанин има право да ја остварува здравствената заштита со почитување на највисокиот можен стандард на човековите права и вредности, односно има право на физички и психички интегритет и на безбедност на неговата личност, како и на почитување на неговите морални, културни, религиски и филозофски убедувања. Согласно став 2 од истиот член секој човек има право на информации за зачувување на здравјето и стекнување здрави животни стилови и на информации за штетните фактори за животната и работната средина кои можат негативно да влијаат на здравјето во случај на појава на епидемии и други непогоди и несреќи кои можат негативно да влијаат на здравјето. Здравствената заштита е дејност од јавен интерес и се темели на неколку начела: начело на достапност, начело на ефикасност, начело на континуираност, начело на правичност, начело на сеопфатност и начело на квалитетен и сигурен третман.

Согласно **начелото на правичност**, здравствената заштита се остварува со забрана за дискриминација при укажувањето на здравствената заштита во однос на раса, пол, старост, национална припадност, социјално потекло, вероисповед, политичко или друго убедување, имотна состојба, култура, јазик, вид на болест, психичка или телесна попреченост. Децата со попреченост и нивните родители согласно Законот за здравствена заштита и другите законски регулативи имаат право да изберат свој матичен лекар од примарна здравствена заштита. Кога двајцата родители на дете со попреченост се во редовен работен однос тогаш детето со попреченост е покриено со здравствено осигурување од страна на еден од родителите и на тој начин има пристап до здравствена заштита. Постојат и случаи кога родители на дете со попреченост не се вклучени на пазарот на трудот или се занимаваат со неформална економија. Во тој случај постојат различни видови на механизми со кои ќе се реализира покриеноста со здравствено осигурување на децата со попреченост, а тоа е најчесто преку плаќање на минимални придонеси за здравствено осигурување.

Во согласност со Конвенцијата за правата на детето (1989), децата треба да живеат во средина со развиена инфраструктура каде што ќе имаат пристап до здравствените установи. Децата со попреченост кои се корисници на правото посебен додаток од Законот за заштита на децата (Службен весник на Република Македонија бр.23/2013, 12/2014, 44/2014, 144/2014, 10/2015, 25/2015, 150/2015, 192/2015, 27/2016, 163/2017, 21/2018, 198/2018, Службен весник на Република Северна Македонија бр.104/2019, 146/2019, 275/2019 и 311/2020) на Република Северна Македонија во здравствените установи од терциерната здравствена заштита имаат право на ослободување од плаќање на целокупната цена на здравствената услуга во истата, и партиципираат во истата со минимален износ. Децата со попреченост кои имат потреба од ортопедско помагало можат да го добијат истото на товар на Фондот за здравствено осигурување на Република Северна Македонија.

Секое осигурено лице може да оствари право на протези, ортопедски и други помагала, помошни и санитетски справи, материјали и заботехнички средства. Правото на помагала може да го оствари врз основа на потврда издадена од

избран лекар на предлог од лекар специјалист од соодветната специјалност. Секое осигурено лице има право на едно помагало од ист вид за одредена индикација. Во овие ортопедски помагала спаѓаат и инвалидските колички. Тие се од големо значење за децата со попреченост и нивните родители. За остварување на правото на истата потребно е мислење од Првостепена лекарска комисија.

5. Социјални услуги за децата со попреченост и нивните семејства

Република Северна Македонија следејќи го Европскиот пример во испорачувањето на грижата и поддршката за лицата со попреченост, од 2000 година се стреми кон промена на традиционалниот пасивен пристап во грижата за децата со попреченост кон активен пристап кој ќе поттикне активна партиципација на децата со попреченост во општеството и ќе ги има во предвид индивидуалните потреби на поединецот. Социјалната поддршка за децата со попреченост и нивните семејства претставува многу повеќе од само остварувањето на парични права од системот за социјална и детска заштита. Со оглед на проблемите и предизвиците со кои се соочуваат децата со попреченост и членовите на нивните семејства при извршувањето на секојдневните обврски и активности потребна им е посеопфатна помош и поддршка за непречено извршување на истите. Реформата во секторот на социјални услуги за лицата со попреченост опфаќа промена на парадигмата во однос на попреченоста – од медицински модел и модел заснован на милосрдие кон социјален модел и пристап заснован на човекови права (Крстовски, 2019).

Според Андреевски (2004) постојат неколку принципи на социјалната работа во остварувањето на заштитата на децата и лицата со попреченост: принцип на задолжително рано откривање, пријавување и регистрирање, дијагностицирање, класификација, евидентирање и упатување на соодветен третман, целосно објективно и стручно информирање за состојбите на децата, можностите,

прогнозите, проблемите и потребите од ангажман на семејството и соодветните институции, принцип на толеранција, прифаќање и почитување на личностите, принцип на ефикасност и рационалност во определувањето на третман, мерки и права, координација и соработка со органите, социјално-хуманитарните организации, установите и службите кои се вклучени во процесот на заштитата и рехабилитацијата, континуитет на социјалната работа во откривањето на попреченоста, класификација, рехабилитација и нивна социјална интеграција и подготовка на средината во која живеат заради нивно прифаќање, комуникација, учество во културно-забавен и спортско рекреативен живот.

Во Република Северна Македонија дел од грижата за децата со попреченост ја извршуваат нивните семејства, а дел се сместени во установа за вон-семејна социјална заштита или станбена единица за организирано живеење со поддршка каде што имаат постојана грижа, заштита, поддршка и надзор од страна на негователи и стручни работници. Развојот на социјалните услуги во домот и заедницата е во насока на поддршка за децата со попреченост и нивните семејства во извршувањето на индивидуалните потреби и превенирање на потребата за сместување во установа за вон-семејна социјална заштита или станбена единица за организирано живеење со поддршка. Целта на постоењето на социјалните услуги е детето со попреченост да продолжи да живее во својот дом со потребната помош и поддршка во извршувањето на секојдневните основни и инструментални активности. Во согласност со Законот за социјална заштита (Службен весник на РСМ, бр.104/2019) социјална услуга во домот која се обезбедува за децата со попреченост е услугата лична асистенција. Социјални услуги во заедницата за децата со попреченост се: услуга за дневен престој и услуга за рехабилитација и реинтеграција. Родителот или старателот на кого со решение од месно надлежниот Центар за социјална работа му е доверено детето со попреченост има право на следните социјални услуги: услуга за одмена на семејна грижа, услуги за информирање и упатување и услуги за стручна помош и поддршка. Со овие социјални услуги системот за социјална заштита во Република Северна Македонија ги поддржува децата со попреченост и нивните семејства во надминувањето на предизвиците со кои се соочуваат.

Основните услуги и служби на ниво на заедница и во рамките на социјалната заштита се центрите за социјална работа што постојат уште од 1960-те години. Во текот на последните 20 години како дел од процесот на деинституционализација, се развија услуги за грижа на ниво на заедниците, главно од типот на дневни центри, групни домови и служби за организирано живеење со поддршка, згрижувачки семејства и одреден број на советувајќишта. Центрите за социјална работа се главните столбови на социјалната работа и социјалната заштита на целото население (и главен работодавач во секторот на социјалната работа). Нивната мисија е обезбедување основна и поливалентна социјална поддршка на населението од одредено географско место (главно една општина или повеќе). Како услуга и служба што е загарантирана со закон тие даваат пристап до социјална помош, вршат интервенции од јавен интерес во семејни и лични работи, по потреба, вршат основно водење на случаи и даваат советодавни услуги, но и ги упатуваат корисниците во различни облици на сместување (во институции и во заедницата). Тие исто така организираат активности, а што е најважно пак, и услуги што им се потребни на корисниците и заедницата (Крстовски, 2019).

Веднаш по дијагностицирањето на видот и степенот на попреченост кај децата тие најчесто и најпрво се обраќаат во центрите за социјална работа каде што сакаат да се информираат за правата и услугите од системот за социјална заштита. Стручните работници во центрите за социјална работа се првите лица кои стапуваат во директен контакт со децата со попреченост и нивните родители и пружаат психо-социјална помош и поддршка. Стручните работници ги сослушуваат децата со попреченост и нивните родители користејќи ја вештината за активно слушање, ги советуваат како полесно да се справат со последиците од веќе настанатиот социјален ризик, им помагаат самите да ги откријат мрежите за социјална поддршка кои ги имаат и ги упатуваат до други институции каде што може да се обратат за остарување на дополнително право кое е опфатено во законската регулатива на Република Северна Македонија. Кога децата со попреченост и нивните родители се обраќаат во центрите за социјална работа, стручниот работник ги користи ресурсите со кои располага центарот за социјална работа и истите ги употребува за да им овозможи соодветно ниво на психо-

социјална поддршка. Психолозите ги советуваат децата и родителите од областа на заштита на менталното здравје, превенираат појава на анксиозност и депресија и интервенираат во мрежите за поддршка на детето со попреченост и неговите родители за да ги едуцираат како можат да придонесат за заштита на менталното здравје на детето со попреченост и неговите најблиски. Социјалниот работник става акцент на димензиите на социјалното функционирање на детето со попреченост и неговите родители и ги користи сите ресурси од центарот и локалната заедница за да го олесни секојдневното живеење на детето со попреченост и неговите родители. Ги упатува до лиценцирани и овластени даватели на социјалната услуга лична асистенција, ги упатува до одредени здравствени установи и посредува доколку детето има потреба за тоа. По потреба на детето и родителите може да интервенираат за да ги заштити правата на детето со попреченост доколку истите му се нарушени од страна на друго лице или институција. Психо-социјалната поддршка претставува склоп на активности од страна на психолози и социјални работници кои можат да бидат вработени во различни институции и организации и да работат од најдобар интерес за детето со попреченост и неговите родители.

Согласно член 71 од Закон за социјална заштита (Службен весник на РСМ, бр. 104/2019), услугите на информирање и упатување опфаќаат информирање на граѓаните за правата од социјална заштита и расположливите социјални услуги, првична проценка и упатување до други институции, со цел остварување непречен пристап до правата и услугите.

Согласно член 72 од истоимениот закон, услугите на стручна помош и поддршка на поединец и семејство опфаќаат помош и поддршка за надминување на индивидуални и семејни проблеми преку проценка, планирање, интервенции за заштита и евалуација, како и следење на состојбата по завршување на интервенциите, со цел зајакнување на корисниците, промоција на нивниот непречен развој, обезбедување и одржување на добросостојбата и независноста и нивно долгорочно оспособување за самостојно надминување на социјалните проблеми.

Услугата лична асистенција се обезбедува за лица со потешка и најтешка телесна попреченост и потполно слепи лица на возраст од шест години живот. Со оваа услуга на децата со попреченост им се обезбедува индивидуална помош и поддршка во извршувањето на секојдневните основни и инструментални активности како што се: хранење, подготвување на храна, облекување, купување на потребни намирници за живеење, одржување лична хигиена и хигиена во домот, поддршка во извршувањето на работните обврски во зависност од возраста на корисникот на услугата, придружување на корисникот до образовните институции доколку е ученик или студент, прошетки и извршување на сите други активности кои се од најдобар интерес за корисникот и вообичаено децата без попреченост ги прават сами. Личната асистенција се обезбедува до 80 часа месечно од страна на сертифицирани негователи кои имаат поминато соодветна обука за вршење на дејност од социјална заштита. Личните асистенти можат да бидат физички лица кои се ангажирани од страна на месно надлежните центри за социјална работа според местото на живеење на корисникот или граѓански здруженија кои се овластени даватели на социјални услуги согласно законските регулативи. Со процесот на плурализација во социјалната заштита кој подразбира вклучување на недржавните актери во извршувањето на дејноста социјална заштита, зголемен е бројот на здруженија на граѓани кои се даватели на социјалната услуга лична асистенција. Со услугата за лична асистенција директно се поддржуваат децата со попреченост во извршувањето на секојдневните активности и нивните семејства на начин што им се олеснува нивното секојдневно функционирање и можност за исполнување на професионални обврски. Личните асистенти кои се даватели на услугата за деца со попреченост кои се со место на живеење во рурална средина можат да се соочат со предизвикот за транспорт до домот на детето со попреченост.

Целта на услугата лична асистенција е да се поддржат децата со попреченост во својот дом и да им се олесни секојдневието. Лице со попреченост кое е корисник на услугата лична асистенција не може да биде корисник на услугата помош и нега во домот. Оваа социјална услуга се обезбедува согласно правилникот за давање на социјални услуги кои е изготвен од страна на Министерството за труд и социјална

политика (Правилник за начинот и обемот на социјалните услуги, нормативите и стандардите за давање на социјалните услуги лична асистенција, Службен весник на РСМ бр. 264/2019).

Придобивките од социјалната услуга лична асистенција се повеќекратни. Децата со попреченост кои се корисници на услугата лична асистенција во зависност од видот и степенот на попреченоста имаат придружба во текот на денот која е определена со точен број на часови, поддршка во извршувањето на училишните или студентските обврски во зависност од возраста, поддршка во извршувањето на работните обврски, имаат пријател со кого можат да комуницираат за одредени теми и една од најважните работи можат активно да учествуваат во заедницата без притоа да се чувствуваат дека се терет на своите родители. Придобивките кои ги имаат родителите се следните: можност за вклучување на пазарот на трудот, непречено извршување на работните и професионалните обврски и можност за правење баланс помеѓу приватните и професионалните обврски. Доколку направиме компарација помеѓу периодот кога социјалната услуга лична асистенција не била воведена во законската регулатива и сега кога е воведена и има голем број деца корисници на истата, може да заклучиме дека пред постоењето на социјалната услуга лична асистенција родителите на децата со оштетен вид и телесна попреченост биле приморани да бидат исклучени од пазарот на трудот и да остануваат дома за да ја обавуваат грижата за нивното дете, а исклученоста од пазарот на трудот на еден од родителите подразбира помалку месечни приходи за семејството и помалку можности за задоволување на основните човекови потреби. Личната асистенција како социјална услуга функционира во многу развиени земји и земји во развој и речиси сегде се постигнати очекуваните резултати, а тоа е подобар квалитет на живот на децата со попреченост и нивните семејства.

Со почетокот на процесот на децентрализација на социјалните услуги во Република Северна Македонија од 2000 година се развива и социјалната услуга за дневен престој на децата со попреченост. Со оваа социјална услуга во заедницата се создаваат можности за активно вклучување на децата со попреченост во локалната заедница и поддршка за реализација на нивните планови за животот.

Дневните центри за деца со попреченост кои функционираат на целата територија на Република Северна Македонија се приспособени според видот и степенот на попреченоста на потенцијалните корисници на услугата во таа општина, па така постојат дневни центри за деца со аутизам, дневни центри за деца со даунов синдром, дневни центри за деца со церебрална парализа, дневни центри за деца со интелектуална попреченост и други комбинирани пречки во развојот. Децата со попреченост имаат право на осум часа престој во дневниот центар. Во дневните центри се спроведуваат голем број на активности и настани чија цел е да се поттикне интеграција во заедницата на корисниците, да се поттикне развој на индивидуалните способности на корисниците за да можат да бидат понезависни, да се создадат и развијат работни навики и вештини, се поттикнува развој на фината моторика, се учат корисниците за самостојно функционирање во заедницата и се поттикнуваат да создаваат пријателства со пошироката социјална средина. Покрај тоа што дневните центри претставуваат директна поддршка за децата со попреченост тие се од многу големо значење и за нивните родители. Стручните работници кои работат во склоп на дневните центри кога ќе проценат дека има потреба ги советуваат и едуцираат родителите на децата со попреченост како да постапат во одредена ситуација и ја превенираат појавата на одредени социјални проблеми. Стручните работници кои се вклучени во работењето на дневните центри се: социјален работник, психолог, специјален едукатор и рехабилитатор, логопед и педагог. Услугата за дневен престој можат да ја користат деца со попреченост кои живеат во својот дом, но ја користат и деца со попреченост кои се опфатени со услугата организирано живеење со поддршка. Со услугата за дневен престој на децата со попреченост во согласност со нивните потреби им се обезбедува поддршка во извршувањето на образовните обврски, социјална поддршка, едукација и различни видови на едукативни и креативни работилници со кои се реализираат различни видови на активности.

Социјалната услуга за дневен престој има многу големо значење во градењето на личноста на детето со попреченост бидејќи се поттикнува развој и напредок кај истите во секој аспект од човековото живеење. Стручните работници тоа го постигнуваат преку индивидуален и групен пристап во работата со корисниците.

Социјалната услуга за дневен престој на деца со попреченост е исто така од многу големо значење за децата со попреченост и нивните родители. Со оваа социјална услуга согласно Законот за социјална заштита (Службен весник на РСМ, бр. 104/2019) се обезбедува дневно згрижување, индивидуални активности за стекнување животни и работни вештини, социјални, културни и рекреативни активности, едукација, социјална поддршка на децата и нивните семејства и други сродни активности. Во рамки на дневните центри за деца со попреченост секој стручен работник од својот делокруг на работа ги оспособува децата со попреченост за посамостојно функционирање и полесно вклопување во општеството. Стручни работници кои се вработени во дневните центри се: педагог, психолог, социјален работник и специјален едукатор и рехабилитатор. Педагогот на децата со попреченост кои се вклучени во редовен образовен процес, а воедно и посетуваат дневен центар за деца со попреченост им помага за полесно совладување на наставните содржини. Психологот користејќи различни техники за работа со поединец, разговара и советува се со цел да се превенира појавата на одреден проблем кој е последица од социјалниот ризик или да се ублажат последиците и да се даде морална и психолошка поддршка од веќе настаната ситуација. Социјалниот работник и специјалниот едукатор и рехабилитатор потребно е да користат разни креативни техники во работата со деца со попреченост кои ги поттикнуваат децата креативно да се изразуваат, да поттикнат развој на фината моторика преку цртање, боење, работа со глина и пластелин, едукација на различни видови на теми: што е дискриминација, како да препознаеме дискриминација, едукација за почитување на различностите кај луѓето, едукација за поголема прифатеност и инклузија на децата со попреченост и нивно обучување за развој на способноста за само-застапување и постапување секогаш кога сметаат дека правата им се нарушени, подучување и обучување за тоа во која институција треба да се обратат секогаш кога ќе проценат дека одредено човеково право им е прекршено. Со зголемениот број на отворени дневни центри за деца со попреченост во Република Северна Македонија, и развојот на социјалната услуга лична асистенција како и намалувањето на возрасната граница за користење на истата се превенира институционалното

згрижување и исклучување од заедницата со помош и поддршка за активно учество во општеството и заедницата.

На територија на Република Северна Македонија функционираат повеќе дневни центри за деца со попреченост со различен вид. Дел од тие дневни центри се менаџирани од страна на меѓуопштинските центри за социјална работа, а дел се менаџирани од страна на одредени здруженија на граѓани но, сите добиваат поддршка од Министерството за труд и социјална политика.

Министерството за труд и социјална политика има отворено центри за дневен престој за лица со попреченост и лица со церебрална парализа во следните градови: Македонски Брод, Крива Паланка, Берово, Битола, Гевгелија, Гостивар, Делчево, Кавадарци, Свети Николе, Кичево, Куманово и Прилеп. Во овие градови дневните центри се за дневен престој лица со попреченост и за лица со церебрална парализа. Во Пробиштип функционира дневен центар за лица со попреченост. На територија на град Скопје функционираат повеќе днени центри за лица со попреченост од повеќе видови и тоа: дневн центар за лица со попреченост, дневен центар за лица со церебрална парализа, дневен центар за деца со аутизам и дневен центар за деца и лица со даунов синдром. Дневни центри за лица со попреченост функционираат и во: Винаца, Ресен, Штип, Велес, Тетово, Крушево, Кратово, Струмица, Кочани и Неготино. Во сите дневни центри во државата се опфатени над 450 корисници (Министерство за труд и социјална политика).

Децата со попреченост кои се корисници на услугата за дневен престој преку координација помеѓу стручните работници и нивните родители или старатели организирано доаѓаат во дневните центри. Престојот на корисниците се реализира по меѓусебен договор помеѓу стручните работници и родителите на децата со попреченост во согласност со потребите на родителите. Во Дневниот центар за лица со интелектуална попреченост во Неготино кој е менаџиран од страна на здружението на граѓани Порака Неготино опфатени се лицата со попреченост кои живеат во своите домови и лицата кои се опфатени со процесот на деинституционализација и се сместени во станевните единици за организирано живеење со поддршка. За време на дневниот престој со лицата со попреченост се

спроведуваат многу активности кои имаат за цел јакнење на личноста на корисниците и давање поддршка за нивно вклучување во заедницата. Се реализираат различни видови на едукативни работилници, креативни работилници, спортски активности, музички работилници и работилници за самозастапување.

Со реализација на креативните работилници им се дава можност ги изразат своите креативни идеи, а воедно и се поттикнуваат на креативно размислување. Се изведуваат различни видови на активности како што се: работа со колаж, лепење, цртање и боење. Во рамки на едукативните работилници се едуцираат за одредени актуелни теми и настани, за значењето на внесувањето на здрава храна, учење на различни видови на социјално прифатливо однесување, поттикнување и создавање на културно хигиенски навики и навики за одржување на лична хигиена и хигиена на личниот простор. Со работилниците за самозастапување социјалниот работник ги информира за нивните права и ги поттикнува да реагираат секогаш кога сметаат дека истите им се нарушуваат од страна на друго лице. Работно-окупационата терапија поттикнува работни навики и вештини кај децата со попреченост и има многу големо значење во развојот на нивната личност. Се изработуваат и различни видови на предмети по пат на рачна изработка од страна на корисниците.

По проверка на фактичката состојба со посета на Дневен центар Порака Неготино добиени се податоци дека корисниците од истиот изработуваат накит, торби, везат и прават различни видови на украсни предмети кои потоа ги продаваат и заработуваат од истите. Целта на овие активности е да се создадат работни навики кај лицата со попреченост и да можат да се вклучат на пазарот на трудот без разлика дали тие жиеат во својот дом или живеат во станбена единица за организирано живеење со поддршка. Многу голем дел од возрасните лица со интелектуална попреченост кои се корисници на услугата за дневен престој во дневниот центар Порака од Неготино имаат усовршено занает за шиене и везење и се вработени во шивачки работилници во Општина Неготино со што целосно се вклучени во локалната заедница. Стручните работници активностите кои се реализираат секогаш ги прилагодуваат во зависност од тоа дали треба да се работи

со деца корисници на услугата за дневен престој или возрасни лица со попреченост, корисници на социјалната услуга за дневен престој.

Семејствата во согласност со Законот за социјална заштита (Службен весник на РСМ, бр.104/2019) имаат право и на услугата за одмена на семејна грижа. Со оваа социјална услуга поради користење на одмор или извршување на други професионални обврски семејствата на зависниот член можат истиот да го згрижат лицето со попреченост во времетраење од петнаесет дена во текот на една календарска година. Целта на постоењето на социјалните услуги за децата со попреченост во системот за социјална заштита е социјална поддршка и помош за полесно надминување на предизвиците за децата со попреченост и нивните семејства.

Сместувањето во згрижувачко семејство е социјална услуга која обезбедува поддршка за децата и возрасните лица со попреченост кои немаат услови за живеење во своите биолошки семејства. Согласно член 90 од Законот за социјална заштита, специјализираното згрижување е услуга преку која на сместените лица им се обезбедува општо згрижување и поддршка до надминување на социјалните проблеми, а која се обезбедува од страна на згрижувачи кои поминале специјализирана обука. Корисници на услугата се: деца жртви на семејно насилство, дете во ризик и дете во судир со законот, дете или лице со попреченост.

Според член 91 од истоимениот закон, повременото згрижувачко семејство обезбедува згрижување на дете или возрасно лице згрижено во друго згрижувачко семејство, како и за дете или возрасно лице со попреченост кое живее со родител или старател заради одмор, терапија, лекување и завршување на домашни, семејни и професионални обврски на родителот/старателот. По престанокот на потребата од привремено згрижување, згрижувачкото семејство, односно родителот или старателот, ја продолжува грижата за детето или лицето со попреченост.

Згрижувачките семејства нудат сместување и згрижување за деца, што главно не можат да живеат или да добиваат грижа во рамките на биолошките семејства, во

своите домови. Овие услуги постоеле како можно решение за грижа, уште пред ерата на деинституционализацијата (Крстовски, 2019).

Сите социјални услуги за децата со попреченост од системот за социјална заштита имаат значително влијание во подобрувањето на квалитетот на живеење на децата со попреченост и нивните семејства, но сметам дека услугата за лична асистенција е од исклучителна важност. Социјалната услуга лична асистенција е воведена во 2019 година со новиот Закон за социјална заштита (Службен весник на РСМ, бр.104/2019) и целта е да се се развие поддршката во домот и заедницата за лицата со попреченост. Во 2019 година во Република Северна Македонија имало 123 корисници на услугата лична асистенција со личен асистент ангажиран од страна на центрите за социјална работа. Најголемиот дел од корисниците на услугата биле на возраст од 18 до 35 години. Најголем број на корисници на услугата имало во град Скопје 37, во Куманово 16, во Гостивар 9, во Струга 6, во Битола 16, во Струмица 19, во Неготино 13, во Велес 2 и во Тетово 5 корисници (Министерство за труд и социјална политика). Според половата структура, 61 корисник на услугата биле жени, а 62 мажи. Во годините што следуваат се претпоставува дека бројот на корисници на услугата лична асистенција е зголемен што е јасен индикатор дека испораката на оваа социјална услуга е од големо значење за квалитетот на живеење за лицата со попреченост и нивните семејства. Покрај личните асистенти кои се ангажирани од страна на центрите за социјална работа, други даватели на услугата лична асистенција се и здруженијата на граѓани кои работат во интерес на заштита на правата на децата со попреченост и нивните семејства.

Во Општина Неготино има вкупно тринаесет корисници на социјалната услуга лична асистенција од кои пет се деца на возраст до седумнаесет години. Според половата структура три деца се од машки пол, а две се од женски пол. Сите деца се со различен вид на попреченост. Од корисничките од женски пол една е со комбинирана телесна попреченост, а другата корисничка е со телесна попреченост и успорен психомоторен развој. Од корисниците од машки пол, еден корисник е со најтежок облик на телесна попреченост и попреченост во говорот и гласот и е класифицирано како лице со отсуство на говор, а другите два корисника се со

телесна попреченост и други комбинирани пречки во развојот. Двајца од корисниците не се вклучени во редовниот образовен процес, а останатите три корисници се вклучени во редовен образовен процес. Давател на социјалната услуга е Општинската организација Црвен Крст Неготино.

Покрај овие услуги кои имаат директно влијание врз секојдневното функционирање на децата со попреченост и нивните родители, од голема важност е и психосоцијалната поддршка. Ако ги земеме во предвид предизвиците на кои децата со попреченост и нивните родители секојдневно се изложени и влијанието кое го имаат врз нивното ментално здравје доаѓаме до заклучок дека имаат потреба од психосоцијална поддршка. Психо-социјалната поддршка претставува обезбедување на психолошки и социјални ресурси на дете кое има таква потреба, наменета во корист на неговата способност да се справи со проблемите со кои се соочува.

Детето со попреченост не е ограничено само во потенцијалите за психичкиот или физичкиот развој туку е ограничено и со ставовите, предрасудите и со односите во средината. Убедувањата и очекувањата го насочуваат односот на средината кон детето со попреченост и го формираат неговото однесување. Веќе во раниот развоен период детето со попреченост и родителите се соочени со проблемот на изолација во средината во која живеат (Стаменкова-Трајкова, 2001). Сите овие околности негативно се одразуваат на менталното здравје на детето со попреченост и неговите родители, па поради тоа тие имаат потреба од психосоцијална помош и поддршка. Психо-социјалната поддршка помага да се зајакне отпорноста на стрес, ги оспособува луѓето да се повратат и закрепнат од криза, како и поефикасно да се носат со други критични случувања во животот. Тука е вклучена и поддршката која луѓето ја добиваат за да го заштитат или унапредат своето ментално здравје и психосоцијална благосостојба. На тој начин се превенираат и посериозни нарушувања, како на пример: депресија, анксиозност или посттравматско стресно нарушување. Социјалните ризици кои длабоко влијаат врз децата и младите понекогаш исто така ги нарушуваат семејните односи, ја нарушуваат социјалната кохезија и создаваат чувства на изолација, неизвесност, страв, лутина, загуба и тага. Долготрјаната изложеност на социјален

ризик без соодветно ублажување може да биде штетно за физичкото и за менталното здравје. Изложеноста на неволја особено во раното детство може да доведе до доживотно оштетување на учењето, однесувањето, физичкото и менталното здравје (Center on the Developing Child, 2016; Shonkoff & Garner, 2012).

Попреченоста како социјален ризик остава големи последици врз детето кое е погодено од истиот, врз неговите родители и врз целото семејство. Измешани емоции, чувство на несигурност, анксиозност, депресија и финансиски издатоци се првите сигурни показатели дека на децата со попреченост и нивните родители ќе им биде потребна психо-социјална поддршка. Во овие моменти психо-социјалната помош и поддршка им е неопходна на децата со попреченост и нивните родители за полесно справување со секојдневните предизвици и надминување или ублажување на негативните последици од социјалниот ризик.

Даватели на психосоцијална поддршка најчесто се психолозите и социјалните работници. Психолозите им помагаат на децата со попреченост и нивните родители да научат како да го менаџираат стресот и анксиозноста и да превенираат поголеми нарушувања во менталното здравје. Со оглед на фактот дека задача на професијата социјална работа е да им помага на луѓето во ситуација од социјална потреба, социјалниот работник при пружањето на поддршката става акцент на социјалните димензии од социјалното функционирање на човекот. Социјалната поддршка им помага на родителите на децата со попреченост: да се поврзат со други родители на деца со попреченост и да разменуваат совети и искуства меѓусебно, да формираат мрежи за поддршка на сите деца со попреченост и нивни родители и семејства, да пристапат до финансиски ресурси и друг вид на ресурси од кои што имаат потреба и да им помогне да си ги докажат своите способности сами на себе.

Постојат неколку видови на психо-социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители: индивидуална терапија, групна терапија, семејна терапија, различни видови на групи за поддршка, едукативни работилници и тренинзи.

Психосоцијалната помош и поддршка е насочена кон заштита на менталното здравје кај децата и нивните семејства, превенција на нарушување на истото и

поддршка во справувањето со социјалните аспекти на ситуацијата. Овој вид на поддршка може да се добие на различни места во зависност од возраста на детето. Советувањето е еден важен аспект од психосоцијалната помош и поддршка на децата со попреченост и нивните родители. Тоа претставува разговор на детето со попреченост или неговиот родител со советник за нивната ситуација, проблеми и грижи. Советникот е најчесто психотерапевт и истиот им помага да донесуваат планови и одлуки и им дава информации за да си помогнат да најдат одговор на нивните прашања. Советувањето од психотерапевтите не е за да им каже на родителите и на децата со попреченост што да прават туку тоа е за да им помогне да одлучат што мислат дека е најдобро да се направи и да им даде поддршка за следење на своите цели одлуки. Процесот на советување може да се одвива еден на еден или во групи (SADC, 2010).

При информирањето, упатувањето и реализацијата на услугата, стручните работници користат повеќе методи во работата:

Индивидуалната терапија стручниот работник ја спроведува поединечно со детето со попреченост и со неговите родители. Терапевтските сесии од индивидуалната терапија им даваат можност на поединците самоуверено да се вклучат кон ублажување на негативните последици кои ги наложува социјалниот ризик попреченост. Многу е важно децата со попреченост и нивните родители да сфатат дека психологот и социјалниот работник нема да направат и нема да може да направат социјалниот ризик на кои се изложени да исчезне, туку со користење на различни техники, вештини и инструменти ќе ги насочи да бидат поотпорни и самоуверено да се справуваат со секоја пречка и предизвик кои социјалниот ризик сам по себе ги донел. Индивидуалната работа стручните работници ја обавуваат најчесто во својата канцеларија поради потребата од создавање доверлива атмосфера. За таа цел, канцеларијата на социјалниот работник и другите стручни работници колку што дозволуваат можностите, треба да е пријатна и колоритна со цел да се чувствува пријатно и слободно детето со попреченост.

Работата со семејство е психотерапевтски пристап за кој има широка варијација во теориските позиции и клиничките техники.

Encyclopedia of Human Behaviour (1970) ја дефинира семејната терапија како форма на групна психотерапија во која семејството е терапевтската единица. Целта на семејната терапија за деца со попреченост и нивните родители е да ги промени домашните влијанија кои придонесуваат за нарушување на семејното функционирање и динамика. Попреченоста кај децата е социјален ризик кој на некој начин ги тестира резилентните сили на семејството, но и на секој член поединечно. Раѓањето на дете со попреченост секој член на семејството го доживува различно и сите поединечни доживувања и реакции имаат влијание врз семејната динамика на функционирање и истата може да ја нарушат. Затоа социјалните работници и психолозите вработени во центрите за социјална работа и други организации користејќи различни техники и инструменти за работа со семејство треба да го оспособат семејството да функционира со веќе настанатиот социјален ризик. Успешноста и постигнувањето на позитивни резултати од семејната терапија зависи од повеќе фактори. Најпрво зависи од мотивираноста на семејството да соработува со стручните работници во интерес на нивното дете, но и целокупниот интерес на семејството. Кога семејството е мотивирано да соработува со стручните работници за промена на семејната динамика на функционирање и прифаќање на веќе настанатите случувања од попреченоста тогаш може да се каже дека позитивниот резултат е на повидок. Улогата на социјалниот работник или психолог кој ја спроведува работата со семејството реализира проценки за да се идентификуваат потребите и грижите на детето со попреченост, родителите и целото семејство и развива и спроведува планови за интервенции од различен карактер. Тие разговараат со родителите и со семејството на важни теми како што се родителството при изложеност на социјалниот ризик попреченост. Покрај разговорот соработуваат и со други професионалци и доколку е потребно ги упатуваат родителите и децата со попреченост на понатамошен третман за да добијат дополнителна помош и поддршка доколку им е потребна, а се со цел да се надминат одредени негативни последици предизвикани од социјалниот ризик. Стручниот работник кој ја реализира оваа социјална услуга треба да биде љубезен, искрен, грижлив и полн со емпатија (Family social worker).

Зависно од соодветното поле (амбулантно, комплементарно, стационарно), психосоцијалната работа со членовите на семејствата има различни функции (Трајков, 2020).

Работата во локалната заедница е многу важен и неизоставен дел во давањето на социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители. Сите локални организации кои работат со деца со попреченост и нивни родители треба активно да бидат вклучени во меѓусебна соработка без разлика дали станува збор за установа од системот за социјална заштита, образовна установа, здравствена установа или граѓанско здружение. Стручните работници од сите организации меѓусебно треба да се консултираат за конкретните случаи и да разменуваат мислења и информации кои се неопходни за надминување на проблемот. Центрите за социјална работа треба да бидат активно вклучени во мултисекторска соработка со сите институции од локалната заедница и заеднички да промовираат социјална, емоционална и психолошка поддршка за децата со попреченост и нивните родители, но и по пат на едукативни работилници да ги објаснат штетните последици од стигматизацијата и дискриминацијата бидејќи тие сеуште се присутни во општеството и истите се должат на недоволната информираност кај населението. Покрај директната работа со децата со попреченост и нивните родители, неопходна е и индиректна работа и интервенција во општествените мрежи за поддршка на децата со попреченост и нивте семејства.

Светското движење за човекови права на лицата со попреченост е старо неколку децении. Во последно време движењето пропагира деинституционализација на системот на заштита на лицата со попреченост и ја нагласува потребата од постоење на различни сервиси на ниво на локалната заедница. Овој пристап во работата е вклучен и во законската регулатива. Новиот Закон за локална самоуправа овозможува трансформација на системот за заштита на лицата со пречки во развојот. Во таа смисла, општината и локалните заедници ќе бидат директно одговорни за спроведување на активности потребни за остварување на правата и потребите на лицата со интелектуална и друга попреченост.

Задача на општините е целосно да ги исползуваат своите капацитети (училишта,

градинки и медицински центри) во обезбедувањето на целосна грижа за децата и нивните семејства (Доневска,2006).

Во Република Северна Македонија реализирани се одредени чекори за унапредување на нивото на инклузија на децата со попреченост. Активно се градат инклузивни детски градинки со инклузивни детски игралишта кои поседуваат соодветни детски реквизити за потребите на децата со попреченост. Детските игралишта се дел од секојдневието на децата со попреченост и во повеќе основни училишта во државата. Во одредени училишта секако во согласност со потребите на училиштето и во согласност со видот на попреченост на детето, изградени се сензорни соби за деца со аутизам. Реализацијата на овие проекти е резултат од соработка помеѓу локалните самоуправи и ресорното Министерство за труд и социјална политика. Соработката помеѓу сите општествени чинители треба да биде на високо ниво за да имаме напредок и едно повисоко ниво на социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители.

Сите услуги се наменети да ги поддржат децата да останат во семејното опкружување промовирајќи го нивното вклучување во локалната заедница и да му помогнат на семејството да се справи со секојдневните тешкотии со намера да го подобрат квалитетот на нивниот живот. Тие услуги вклучуваат дневни центри, грижа за одмор и помош дома. На децата треба да им се обезбеди стимулативно искуство кое се заснова на индивидуалното планирање со водителот на случајот и давателот на услуги, без разлика дали услугите се добиваат дома или надвор во дневните центри. Дневните центри се достапни секој ден, освен викендите, обично осум часа. Децата поминуваат време, ангажирајќи се во мали групи, во различни игри или други стимулативни активности. Домашната помош обезбедува активности со детето дома. За тоа време родителите имаат време за други обврски дома или надвор или слободно време за ресетирање, што е значајна помош за нив. Дури и ако овие услуги биле фокусирани првенствено на потребите на децата, родителите би можеле да имаат корист од добивањето корисни совети и поддршка за секојдневната грижа, но тоа не вклучува структурирана обука на родителите фокусирана на вештините на родителите, зајакнување на нивните капацитети за

справување или подобрување на нивниот однос со детето (Irteli, Durbano & Taukeni, 2019).

Во понатамошниот дел за анализи од истражувања во согласност со направените анализи и истражувања е претставено нивото на соработка помеѓу институциите во локалните заедници во интерес на децата со попреченост и здруженијата на граѓани.

Дел од децата со попреченост и нивните родители се соочуваат и со предизвици при пристапот до социјалните услуги. Децата и нивните родители понекогаш се соочуваат со предизвици при пристапот до остварување на нивните права кои им се загарантирани со закон. Предизвиците со кои се соочуваат опфаќаат неколку аспекти кои значително влијаат врз остварувањето на секојдневните активности на детето со попреченост и неговите родители. Во понатамошниот дел е обратено внимание на тоа со какви предизвици се соочуваат децата со попреченост и нивните родители и на кои аспекти од човековото живеење и функционирање се однесуваат самите предизвици. Општопознат е фактот дека децата со попреченост и нивните родители од рурални средини се соочуваат со поголеми предизвици при пристапот до социјалните сервиси за деца и лица со попреченост и останатите институции до кои имаат потреба да се обратат. Во помалите општини има овластени и лиценцирани даватели на социјални услуги за деца со попреченост и истите го покриваат и градското подрачје и руралните средини, но луѓето кои се со место на живеење во одредена рурална средина се соочуваат со предизвици од финансиски аспект, и се соочуваат со предизвикот за транспорт од нивното место на живеење до урбаната средина. Личните асистенти кои се грижат за децата со попреченост кои живеат во рурална средина и се корисници на услугата лична асистенција се соочуваат со проблем што многу ретко имаат градски превоз од градското подрачје до руралната средина каде што живее детето корисник на социјалната услуга лична асистенција. Личните асистенти се соочуваат и со финансиски проблеми поради тоа што нивниот месечен надоместок за испорачаната услуга до детето со попреченост зависи од бројот на часови на дадената услуга. Дел од личните асистенти кои се со место на живеење во градско подрачје, а треба да ја испорачаат услугата кај дете со попреченост кое живее во

рурална средина, немаат максимално исполнет број на часови за давање на социјалната услуга лична асистенција, со тоа имаат и помал месечен приход и поради фактот што не им е исплатливо да патуваат од градското подрачје до руралната средина во која што живее детето корисник, тие се откажуваат од давањето на услугата лична асистенција за тој корисник и на тој начин детето со попреченост може да биде спречено да го оствари своето право на користење на социјалната услуга лична асистенција. Во овој случај социјалниот работник од центарот за социјална работа и од лиценцираниот давател на услуги треба да најдат соодветно решение за да ги надминат препреките и да се најде соодвеен начин да се овозможи детето со попреченост да биде корисник на социјалната услуга лична асистенција. Ваквите случаи се ретки, но сепак се случуваат и можат да влијаат на попречување на правото на детето со попреченост да го оствари правото за користење на социјална услуга. Оваа проблематика дополнително претставува и проблем за родителите на детето со попреченост. Доколку тие се со заснован работен однос, ќе се соочат со проблем во организација на секојдневната грижа за нивното дете што на крајот може да резултира со напуштање на работното место на еден од родителите, намалување на месечните семејни приходи и да предизвика сиромаштија и дополнителни социјални ризици за семејството кои ќе остават трајни последици врз динамиката на семејно функционирање. Попреченоста е социјален ризик од кој иако е погоден еден член од семејството, влијае врз динамиката на целокупното семејно функционирање и врз секој член од семејството поединечно. Дополнителен проблем за родителите и децата со попреченост од руралните средини може да претставува недоволната достапност и покриеност со редовни автобуски линии од јавен градски превоз. Во дел од јавните превозни средства во помалите општини нема одбележан простор за лица со телесна попреченост кои се корисници на количка.

Личните асистенти се непосредни даватели на социјалната услуга лична асистенција. Тие како даватели на услугата се соочуваат со одредени предизвици кои може да имаат влијание врз нивната одлука да продолжат со својата работа како лични асистенти, а тоа има дополнително влијание врз испораката на социјалната услуга лична асистенција до крајните корисници, а тоа се децата со

попреченост. Личните асистенти со вршењето на дејноста и нивните работно-професионални обврски од страна на нивниот работодавец, односно здружението на граѓани кое е лиценциран давател на социјални услуги немаат платени придонеси за пензиско и здравствено осигурување. Тоа може да предизвика демотивација кај личните асистенти и да ги натера да се откажат од професијата, а тоа дополнително би предизвикало здруженијата на граѓани кои се лиценцирани даватели на социјалната услуга лична асистенција да се соочат со недостиг од лични асистенти, а децата со попреченост да бидат попречени да го остварат своето законски загарантирано право.

6. Меѓусекторска соработка на територија на Република Северна Македонија помеѓу давателите на социјални услуги

Меѓусебната соработка помеѓу институциите и здруженијата на граѓани е од многу голема важност за квалитетна социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители. Институциите треба да бидат главните двигатели на промени и да создаваат различни видови на можности за подобрување на квалитетот на живеење на децата со попреченост и нивните родители.

Попреченоста како социјален ризик со себе носи и други неминовни проблеми и предизивици за децата со попреченост и нивните родители. Тие можат да бидат од најразличен вид како: дискриминација во училиште од страна на врсниците, дискриминација во градинка, дискриминација во здравствена установа и различни видови на дискриминација во одредени ситуации и во одредени институции. Децата со попреченост во основно образование многу често покрај потсмевањето од врсниците можат да се соочат и со врничко насилство. Врничкото насилство и потсмевањето врз децата со попреченост се јавува како резултат на недоволната информираност на врсниците, но и на нивните родители.

Во овој дел соработката помеѓу стручните работници од основните и средните училишта, центрите за социјална работа и здруженијата на граѓани е од многу големо значење. Стручните профили социјален работник и психолог во училиштата се најважната алка во целиот процес за надминување на врничкото насилство врз децата со попреченост и создавањето на поповолна средина за следење на образовниот процес. Пожелно е стручните работници од институциите и од здруженијата на граѓани заеднички да организираат едукативни настани и работилници на која ќе земат учество родителите на сите деца и ќе се дискутира на најразлични теми за почитување на различностите и еднаков пристап и третман за децата со попреченост, негативните последици од врничкото насилство, каде да се обратат децата со попреченост и нивните родители кога ќе се соочат со проблем од овој тип и сл.

Спроведувањето на сите овие активности во практика бара активна заложба на сите чинители во општеството кои се бават со оваа проблематика. Прво, промената на пристапот кај стручните работници кон децата со попреченост и нивните родители е многу важен. Иако постојано се дискутира за превземање чекори за унапредување на правата на децата со попреченост и нивно целосно вклучување во општеството сепак во реалноста во Република Северна Македонија сеуште постои тој медицински пристап за третман на децата со попреченост кој попреченоста ја гледа како болест и причина за исклучување од општеството, а не социјалниот пристап кој попреченоста ја третира како состојба и не промовира исклучување од општеството. Промената на перцепцијата кај сите стручни работници во секој општествен сегмент кај кои сеуште преовладува ваквиот начин на третирање на попреченоста е многу важен чекор за понатаму да можеме да дискутираме за зголемено ниво на социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители.

Стручните работници од основните и средните училишта, центрите за социјална работа, Црвен крст на Република Северна Македонија и сите останати здруженија на граѓани потребно е меѓусебно да се координираат за спроведување на најразлични работилници и настани со кои ќе го промовираат социјалниот модел

и пристап за децата со попреченост и ќе промовираат рушење на бариерите во општеството кои промовираат исклучување, дискриминација и стигматизација.

Центрите за социјална работа во Република Северна Македонија согласно нивниот делокруг на работа влегуваат во секотрот за социјална заштита при Министерството за труд и социјална политика. Центрите за социјална работа решаваат за правата од социјална и детска заштита, решаваат за работите утврдено со семејно-правните прописи, постапуваат по кривично правните прописи, откриваат, следат и проучуваат социјални проблеми, применуваат соодветни облици на социјална заштита, развиваат превентивна работа, развиваат и спроведуваат вонинституционални облици на заштита, поттикнуваат, организираат волонтери на граѓани и други нивни здруженија, хуманитарни организации, организации во спроведување на програми за социјална заштита и вршат други работи утврдени со закон (Министерство за труд и социјална политика).

Во Република Северна Македонија од 2019 година со донесувањето на новиот Закон за социјална заштита (Службен весник на РСМ, бр. 104/2019) и воведувањето на социјалната услуга лична асистенција во законската регулатива поголем акцент се става на превенирање на потребата од институционално згрижување на децата со попреченост и нивно исклучување од општеството. Со развојот на оваа социјална услуга се поттикнува поактивно учество на децата со попреченост во општеството, а воедно тие да останат да живеат во својот дом и со своите семејства.

Соработката помеѓу локалните самоуправи, центрите за социјална работа, Агенцијата за вработување на Република Северна Македонија, здравствените установи, образовните установи и граѓанските здруженија е неизоставен дел од процесот на пружање на социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители. Секоја институција во рамки на своите ингеренции е потребно да ги информира, упатува и советува децата со попреченост и родителите и да биде во тек со сите законски измени и јавни повици.

Во Општина Карпош, Скопје од 14 јули 2023 година со работа е започнат Дневен Центар за деца со попреченост кој треба да спроведува индивидуални третмани за деца од две до десет годишна возраст. Услугата ја даваат стручни работници од Македонско Монтесори Здружение и истите треба да одговорат на индивидуалните потреби на секое дете. Локалната самоуправа со готов проект за дневниот центар аплицирала на проектот на Светска Банка за подобрување на социјалните услуги и добила грант за реализација на истиот. Дневниот Центар веќе функционира и капацитетот на истиот е за 32 деца со попреченост. Ова е пример за успешна меѓусекторска соработка помеѓу локалната самоуправа на Општина Карпош, Министерството за труд и социјална политика и Македонско Монтесори Здружение. Овој тренд на меѓусекторска соработка потребно е да биде на многу високо ниво на територијата на Република Северна Македонија се со цел да се подигне нивото на социјална поддршка за родителите и децата со попреченост. Во делот на реализацијата на социјалните услуги помеѓу центрите за социјална работа и здруженијата на граѓани постои одлична соработка.

Процесот на плурализација во социјалната заштита во Република Северна Македонија се спроведува од 2000 година и истиот подразбира дека покрај државата, во социјалната заштита може да се вклучат и други недржавни актери. Недржавните актери најчесто се здруженија на граѓани и други приватни правни лица. Во Република Северна Македонија децата со попреченост и нивните семејства најголема социјална поддршка добиваат од здруженијата на граѓани. Постојат голем број на здруженија на граѓани кои делуваат на територијата на Република Северна Македонија и кои се грижат за заштитата на правата на децата со попреченост и нивните семејства. Здруженијата ги опфаќаат децата со сите видови на попреченост, активно ги застапуваат нивните права и се залагаат за доследно почитување на истите.

Во Република Северна Македонија граѓанскиот сектор е вклучен во процесот на давање на социјални услуги за децата со попреченост. Во моментот голем број на здруженија на граѓани се лиценцирани и овластени даватели на различни видови на социјални услуги чија главна цел е подобрување на квалитетот на живеење на децата со попреченост во нивниот дом и во заедницата, но и превенција на

потребата од досегашното институционално згрижување. Во продолжение е обратено внимание на тоа кои здруженија на граѓани постојат на територијата на нашата држава и придонесуваат за поголема социјална поддршка и социјална вклученост на децата со попреченост и нивните семејства. Голем дел од овие здруженија започнуваат со работа на иницијатива на поголем број родители на деца со различни видови на попреченост и активно придонесуваат во процесот за подорување на квалитетот на живеење на сите деца со попреченост.

Најголемиот дел од организациите што се даватели на социјални услуги за децата со попреченост и ги застапуваат нивните права и правата на нивните семејства се лоцирани на територија на Град Скопје. Опфатени се деца со различен вид и степен на попреченост и се спроведуваат различни видови на активности во согласност со видот и степенот на попреченост.

Македонско Монтесори Здружение е организација со седиште во Општина Карпош, Скопје. Целна група на корисници во работењето на оваа организација се деца од предучилишна и рана школска возраст со попреченост и без попреченост. Во оваа организација нема посебни услови за вклучување на децата туку истите се вклучуваат во активностите на барање од нивните родители. Во програмата за работа на организацијата се предвидени повеќе видови на активности и тоа: предучилишно воспитување и воспитување на деца со и без попреченост, третман и рехабилитација на деца со попреченост до 10-годишна возраст и образование на стручни лица.

Wallkie апликација е класифицирана како организација со седиште во Град Скопје. Целна група на корисници на оваа апликација се лица со попреченост и без попреченост без разлика на возраста, видот и степенот на попреченост. Предуслов за користење на услугата е самата потреба за користење на истата. Активности кои се предвидени во програмата за работа се: обука за лицата кои се заинтересирани да бидат дел од услугата и обука за лицата кои се заинтересирани да обезбедат поддршка за лицата со попреченост да се движат слободно во нивниот град кога ќе сакаат.

Асоцијација за помошна технологија Отворете ги прозорците е организација со седиште во Општина Центар, Скопје чија што целна група на корисници за работа се деца и возрасни со попреченост. Услови за лицето со попреченост да биде опфатено со услугата од страна на организацијата е истото да има потреба од прилагодување на компјутер, софтвер или хардвер. Активности кои се предвидени во програмата за работа на организацијата се: проценка на потребата од помошна технологија, директна работа со корисници на помошна технологија и рана стимулација и поддршка од логопед.

Здружение за поддршка и развој „Хуманост“ е организација со седиште во Општина Бутел и Општина Карпош. Целна група на корисници се: лица со интелектуална попреченост, лица со телесна попреченост и лица со други комбинирани попречености во развојот. Ова здружение на граѓани е давател на социјалните услуги помош и нега во домот и лична асистенција. Услов за лицето со попреченост да биде корисник на услугите е да биде опфатено со процесот на деинституционализација што се спроведува во ЈУ Специјален Завод Демир Капија. Активности кои се предвидени во програмата на оваа организација се: учество во процесот на деинституционализација на лицата со попреченост во Специјален Завод Демир Капија, подобрување на нивната здравствена состојба, социјалната состојба и физичка состојба, започнување на процесот на полусамостојно или самостојно живеење и различни видови на проекти за младински активизам.

Здружение на лица со телесен инвалидитет е организација со седиште во Град Скопје. Целна група на корисници кои се опфатени со работењето на оваа организација се лицата со телесна попреченост. Единствен услов за корисникот да биде вклучен во организацијата е да има телесна попреченост. Активности кои се предвидени во програмата се: унапредување на правата на лицата со телесна попреченост, посредување при вработување и лична асистенција.

Хелсиншки комитет за човекови права е организација која се грижи за правата на маргинализираните групи на граѓани вклучувајќи ги и лицата со попреченост во Република Северна Македонија. Тие се даватели на бесплатна правна помош за маргинализираните групи на граѓани.

Дневен центар за деца со аутизам е организација со седиште во Општина Центар, Скопје. Целна група за работа на организацијата се децата со аутизам. Услов за вклучување на корисникот во организацијата е поднесување на барање до истата со потребната документација. Активности кои се реализираат во рамките на овој дневен центар се: поддршка од специјален едукатор и рехабилитатор, вежби со логопед, грижа и поддршка со оглед на потребите на детето.

Младински образовен форум „МОФ“ е организација со седиште во Општина Кисела Вода, Скопје. Целна група на корисници за работа на организацијата се млади на возраст од 15-29 години со попреченост и без попреченост. Посебни услови за учество и користење на услуги од организацијата нема. Се спроведуваат различни видови на активности како што се: предавања, обуки, активности и настани за млади лица кои сакаат да стекнат или развијат вештини од областа на демократијата, човековите права, дебатни и ораторски вештини, анализи и истражуања поврзани со младински и образовни политики, младински активизам на локално и национално ниво.

Здружение за рана стимулација, развој и игра кај деца „Креатива Исток“ е организација со седиште во Општина Карпош. Целна група на корисници за работа на организацијата се: деца со попреченост и развојни нарушувања од 0-6 години за кои е потребна рана интервенција и стимулација и деца со попреченост на училишна возраст на кои им е потребна поддршка во учењето. Предвидени активности за поддршка на оваа целна група на корисници се: рана интервенција и развојна стимулација, индивидуална работа на специјален едукатор и рехабилитатор со детето, индивидуална логопедска работа, работа со физиотерапевт која се спроведува на почетокот, поддршка во процесот на учење, развојни проценки и консултативна работа со родителот или старателот на детето и обезбедување на бесплатно образование за стручни лица и родители на деца со попреченост.

Дневен центар за деца со церебрална парализа е организација со седиште во Општина Центар. Целна група на корисници за работа на организацијата се деца со церебрална парализа од 4 до 18 години. Во рамките на овој дневен центар

се спроведуваат психолошки третмани, третмани од специјален едукатор и рехабилитатор и физикална терапија за децата со церебрална парализа.

Здружение за правата на децата и младите со попреченост - Ластовица е организација со седиште во Општина Аеродром. Целна група на корисници која е опфатена со работењето на организацијата се деца и млади лица со попреченост. Оваа организација овозможува дневен престој за деца и млади лица со попреченост и различни видови на работилници.

Центар за специјална едукација, рехабилитација и сензомоторна интеграција на деца со попреченост и аутизам е организација со седиште во Општина Центар. Целна група на корисници на оваа организација се децата на возраст од 2 до 13 години. Во овој центар децата со попреченост и аутизам добиваат индивидуален третман од страна на специјален едукатор и рехабилитатор. Активностите се наменети за деца со попреченост во психомоторниот развој, деца со аутистични елементи, говорни нарушувања, намалена концентрација и внимание, дисхармоничен развој, развојни дисфазии, деца со интелектуална попреченост и недоволно развиени училишни способности.

Ресурсен центар за родители на деца со попреченост е организација со седиште во Општина Аеродром. Оваа организација е формирана од страна на родители на деца со различни видови на попреченост и примарна мисија на оваа организација е да им биде поддршка на родителите и децата со попреченост и потешкотии во учењето. Тие реализираат голем број на активности кои се во насока на социјална инклузија на децата со попреченост и заштита на нивните права. Во рамките на оваа организација се обезбедува психолошка и групна поддршка, кампови за психолошка поддршка за родителите, за нивните деца со попреченост и целото семејство. На семејствата им се овозможува индивидуална психолошка поддршка. Како организација активно се залагаат и ги застапуваат правата и потребите на семејствата на лицата со попреченост и овозможуваат бесплатна правна помош. Вршат информирање на семејствата за правата кои ги имаат и им се законски загарантирани но, и ги едуцираат граѓаните за попреченоста се со цел да се намали дискриминацијата на оваа целна група на

граѓани. Ресурсниот центар обезбедува и: поддршка во формалниот образовен процес, поддршка за самозастапување на родителите, поддршка и обука за тоа како родителите да ги заштитат своите деца со попреченост од насилство и експлоатација, а покрај тоа се врши и советување на родителите за тоа како да се однесуваат во развојните фази на своите деца.

„Во мојот свет” е организација со седиште во Општина Карпош. Целна група на корисници во работата на оваа организација се лица со нарушувања од спектарот на аутизам и нивните семејства. Во рамки на програмата на оваа организација предвидени се и се реализираат различни видови на предавања, работилници, обуки и организирање на базари. Се обезбедува помош и поддршка за децата со аутистичен спектар на нарушувања и нивните семејства за пристап до информации за рана дијагноза, терапии и третмани, успешно вклучување и остварување на нивните права во општеството и подигање на јавната свест за потребите на децата со аутизам.

Републички центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост „Републички Центар – ПОРАКА” е организација во Општина Карпош. Целна група во работењето на оваа организација се лицата со интелектуална попреченост. Во програмата за работа предвидени се повеќе видови на активности за поддршка на лицата со интелектуална попреченост и тоа: иницијативи за подобрување на законските регулативи и политики за лицата со интелектуална попреченост на национално ниво, координација и стручно-методолошка помош на месните организации на Републички Центар – ПОРАКА, воспоставување на мрежа на алтернативни услуги во местото на живеење на лицата со интелектуална попреченост, комуникација и размена на искуства на европско и меѓународно ниво. Во рамки на центарот функционира ресурсен центар во чиј склоп постоат информативна и советодавна служба. Социјалните клубови со кои располага организацијата се наменети за советување на сите локални организации. Од страна на Републичкиот Центар се менаџирани и повеќе дневни центри за адолесценти и возрасни лица со интелектуална попреченост и нивната цел е социјалните услуги во заедницата да бидат достапни за крајните корисници и да се поддржат во водењето на самостоен живот.

Дневен центар за даунов синдром „Трисомија 21” е организација лоцирана во Град Скопје. Целна група за работа се лицата со даунов синдром. Како активности се реализираат различни видови на работилници во периодот од 8 до 20 часот.

„Дајте ни крилја” е граѓанска организација која е лоцирана во Град Скопје. Целна група за работа на организацијата се лица со телесна попреченост и лица со ретки болести. Ова здружение ги поддржува лицата со телесна попреченост и лицата со ретки болести преку спроведување на различни видови на семинари, работилници и рекреативни активности во зависност од проценетите потреби.

Здружение на слепи и лица со оштетен вид – Скопје е здружение на слепи лица и лица со оштетен вид. Ова здружение ги поддржува слепите лица и лицата со оштетен вид на тој начин што води целосна грижа за своите членови почнувајќи од откривање и упатување на училиште, брајова писменост, рехабилитација, вработување, прилагодување на работното место и помош и информирање при набавка на технички помагала.

Национален сојуз на глуви и наглуви на Република Северна Македонија е организација со седиште во Општина Карпош. Во негов склоп функционираат 17 организации од различни градови со широк опсег на активности кои се реализираат со глуви и наглуви лица чија што цел е давање на социјална поддршка за оваа целна група на граѓани.

Здружение за промоција и развој на инклузивно општество „ИНКЛУЗИВА” е организација со седиште во Општина Кисела Вода чија целна група за работа се лицата со попреченост. Здружението Инклузива ги поддржува сите лица со попреченост без разлика на видот и степенот на попреченост. Се реализираат поголем број на активности како што се: обуки за стратегии за барање на работа, обуки за комуникациски вештини, работилници за мотивација и самозастапување, креативни работилници и различни видови на неформално инклузивни групи на лица со попреченост и лица без попреченост.

На територија на Општина Велес постојат неколку граѓански организации кои даваат различни услуги за социјална поддршка на лицата со попреченост и нивните семејства.

Општинската организација Црвен крст Велес е давател на социјалните услуги помош и нега во домот, лична асистенција и психолошка прва помош за лицата со телесна попреченост и слепо или глуво лице.

Во Велес постои и **Дневен центар за лица со интелектуална и телесна попреченост** во чии рамки се реализираат креативни работилници, едукативни работилници и други видови на работилници кои се од најдобар интерес за корисниците на услугата за дневен престој. Стручните работници во дневниот центар реализираат и индивидуален третман со секој корисник.

Здружение на лица со церебрална парализа е здружение во Општина Велес за поддршка на лицата со церебрална парализа. За едно лице со церебрална парализа да биде корисник на одредена социјална услуга од здружението треба да поднесе барање до надлежниот Центар за социјална работа. Оваа организација го организира секојдневието на лицата со церебрална парализа преку реализација на различни видови активности: шиене, изработка на предмети од глина, театар и одгледување билки. Давател е на социјалните услуги помош и нега во домот и организирано живеење со поддршка на лицата со попреченост опфатени со процесот на деинституционализација од ЈУ Специјален Завод Демир Капија.

Во Општина Кавадарци функционира Здружение на слепи лица и Дневен центар за лица со интелектуална и телесна попреченост.

Во рамки на **Здружението на слепи лица** во Кавадарци лицата со оштетен вид се поддржуваат со реализација на следните видови на активности: активни заложби за создавање на подобри услови за живот и работа на лицата со оштетен вид во Република Северна Македонија, обезбедување помош и поддршка за лицата со оштетен вид и нивните семејства, нивна социјализација и интеграција во локалната заедница, упатување во образовниот процес, писменост на Брајово

писмо, рехабилитација, вработување, поддршка во процесот на прилагодување на работното место и набавка на техничка опрема.

Во рамки на Дневниот Центар во Кавадарци можат да се вклучат сите лица со попреченост. Добиваат надзор од страна на стручните работници, поддршка од логопед, психолошка поддршка и социјална поддршка за нив и нивните семејства.

Целта на активностите кои се реализираат во одреден дел од организациите е да се поттикне осамостојување на корисниците и истите се поделени во три групи: Активности за непосредно осамостојување на корисниците за нивно независно живеење, активности за осмислување на слободното време и нивно оспособување за полесно вклучување во заедницата и активности за работно ангажирање преку вклучување во различни активности. Сите активности кои се спроведуваат имаат за цел поголемо осамостојување на корисниците кон самостојното живеење како и поголема социјална инклузија. Во рамки на активностите за непосредно осамостојување и независно живеење спаѓаат: едукативна работилница, креативна работилница и работилница за самозастапување и самоопределување. Едукативната работилница има за цел да овозможи самостојност и независност во животот и работата на корисниците. Преку оваа работилница децата се стекнуваат со знаења и вештини за грижа за себе си и другите, развивање на особини и навики неопходни за групен живот, навики за културно однесување и одговорност, знаења за својата природна блиска средина. Тренингот за креативно изразување и креативната работилница има за цел да ја поттикне креативноста кај корисниците во безбедното опкружување под стручно водство. Исто така помага корисниците да се стекнат со знаења за уредување на нивниот животен простор. Тренингот опфаќа секојдневна обука за рачно везење и шиене, шиене на машина, плетење, ткаење, изработка на честитки, накит и други украсни предмети. Целта на креативното изразување е поттикнување и развивање на естетските чувства како и анимирање на фината моторика кај самите корисници. Корисниците учат да изработуваат креативни предмети кои може да ги употребуваат и во нивните домови и во секојдневниот живот. Едукацијата за самозастапување има за цел детето да почне да преговара само за себе. Во суштина самозастапувањето се однесува на правото на децата со попреченост да донесуваат одлуки кои имаат

директно влијание врз нивниот начин на живот. Тренингот го водат стручни лица кои со помош на различни техники и методи обработуваат теми од секојдневниот живот. Целта е да овозможат корисниците активно да учествуваат во заштита на нивните права и подобрување на нивниот квалитет на живеење. Стручните лица ги мотивираат децата за презентација на нивните мислења во однос на темите кои се обработуваат. Често поставувани теми во едукациите за самозастапување се однесуваат на прашањата за моите права, дискриминација, стереотипи, емоции, гледање на телевизија и дискутирање на телевизиската програма, како и разработување на Конвенцијата за правата на лицата со попреченост во лесно разбирлива содржина. Самоодредувањето е всушност концепт што се однесува на верувањето дека сите луѓе имаат право да превземат контрола врз својот живот. Претставува комбинација од вештини, знаења и верувања што им овозможуваат на децата самите да ги поставуваат сопствените цели и да превзема иницијативи својствени за нив и истите да ги остварат. Можноста за донесување на одлуки за сопствениот живот е темелна карактеристика на една изградена личност. Самоодредувањето е вештина која започнува да се развива во раното детство и трае во текот на целиот живот. Тоа е процес што зависи од искуството што личноста ќе го стекне во текот на целиот живот.

Во втората група на активности за осмислување на слободното време и нивно оспособување за полесно вклучување во заедницата спаѓаат: музичка и ликовна работилница. Музичката работилница има за цел да ја создаде музичката култура кај децата со попреченост. Преку теоретски и практични предавања тие се запознаваат со основните поими, историјата, различните инструменти, како и различните стилови на музика но и се стекнуваат со знаење во областа на културата кое е многу важно во нивниот понатамошен развој. Целта на сликарската работилница е корисниците да се запознаат со дисциплината која ги проучува ликовните поими со цел изострување на ликовната чувствителност кон ликовните средства. Поголемиот дел од корисниците цртаат прекрасни слики, некои од нив дури и се продаваат.

Третата група на активности ја сочинуваат активностите за работно ангажирање преку вклучување во различни активности како што е терапија со одгледување

домашни животни. Истата овозможува на децата со попреченост интеракција со животни низ кои се доаѓа до нови искуства стимулирајќи ги осетите, новите текстури, мирисите и сл. Движењето на животните нуди добро моделирани сензорни инпути и визуелни системи. Вклучувањето на животните во терапевтскиот процес како помошно средство најпрвин се користело во институциите за ментално здравје каде според истражувањата покажало позитивни резултати во промена на расположението, физичкиот недостаток или сензорните оштетувања. Примената на оваа терапија влијае на: намалување на стереотипите, намалување на спазмот на мускулите, сензорна интеграција, подобрување на вниманието и концентрацијата, развивање на самопочит и толеранција како и развивање и негување на љубовта кон животните (Blatbik, Selimovic, Mujezinovic, 2012:5).

Децата со помош на работната терапија продажба на уличен магазин се стекнуваат со знаења за учтиво однесување во поблиската и пошироката околина како и стекнување на знаења за распознавање и користење на парите како платежно средство. Терапијата ги развива презентациските и комуникациските вештини и ја олеснува социјалната интеграција во општествената средина преку остварување на контакти со купувачите на уличниот магазин. Продажбата вообичаено се одвива со група на адолесценти кои заедно го презентираат и продаваат магазинот, а поддршка добиваат од страна на стручно лице. Исто така се одржуваат и обуки од страна на лица кои работат со маркетинг кои на корисниците им презентираат вештини како подобро да го продаваат магазинот.

Со печатарската работилница и шиенето се обезбедува подготовка за работно ангажирање и работна терапија во делот на шиене, кроење, везење, принтање на текстил. Поддршката претставува извор или стратегија со која се потпомагаат интересите на личноста со што се обезбедува зголемена лична независност и продуктивност, зголемено учество во взаемно-зависните општествени односи и зголемено ниво на интегрираност во заедницата.

Располагањето со парите како платежно средство опфаќа поддршка и осамостојување за правилно користење на парите како платежно средство, помош

при купување храна, облека, лекови и сл. Купувањето на прехранбени продукти опфаќа стекнување на знаења за учтиво однесување во продавница и набавка на потребна храна. Подготовката и сервирањето на храна овозможува стекнување на знаења за правилно користење на приборот за јадење, осамостојување во послужувањето на храната, миење садови, раскревање на масата како и стекнување на знаења за готвење.

Оддржувањето на лична хигиена обезбедува директна вербална поддршка каде детето се осамостојува во оддржувањето на хигиената на забите и стекнување знаења за употреба на четка, миење на раце по употреба на тоалет, осамостојување при туширање и оддржување интимна хигиена на телото, осамостојување при грижа за облеката и обувките која опфаќа сместување на облеката и обувките во соодветно шкафче, облекување според временските услови и сл. Оддржувањето на хигиена во домот овозможува поддршка и стекнување на знаење при оддржувањето на хигиената во просториите на домот, употреба на метла и правосмукалка, бришење прашина, грижа за мебелот и сл.

Користењето на јавен превоз опфаќа поддршка за запознавање со поблиската и пошироката околина и ориентираност во просторот за создавање на можности за самостојно користење на јавниот превоз .

Здравствената заштита нуди организирање на општи систематски прегледи, стекнување на навики за редовни здравствени прегледи, редовно препишување и земање на хроничната медикаментна терапија доколку детето има потреба и сл. Реализацијата на овие активности има за цел да ги поттикне децата на посамостоен живот во заедницата кој ќе биде прилагоден според нивните потреби, но и во согласност со социјално прифатлив начин на живеење и секојдневно функционирање.

Со градењето на меѓусоседски односи се овозможува запознавање со поблиската средина и со соседите и одржување на редовни контакти преку неформални дружби и честитање на празници.

7. Превентивна работа со деца со попреченост и нивните родители

Превентивната работа со деца со децата со попреченост и нивните родители е неизоставен дел од процесот на пружање на социјална поддршка. Концептот за превентивна работа се базира на фразата дека понекогаш одредени ситуации може да се спречат. Превентивната работа со децата со попреченост може да се организира на две нивоа: микро и макроплан. Микропланот се однесува на мерките и постапките со кои му се помага на семејството, како и на детето со попреченост, се со цел да се овозможи развој на детето со попеченост во природната средина, а на семејството да му се овозможи што е можно понормално функционирање, чување и воспитување на детето. Макропланот ги опфаќа сите активности на пошироката заедница која обезбедува оптимални услови за развој и живот.

Превентивните, едукативните и општествените мерки што треба да овозможат оптимално функционирање и развој на личноста на детето со попреченост и на неговото семејство опфаќаат:

Мерки на примарна превенција. Мерките на примарна превенција се базираат на превенирање на настанокот на социјалниот ризик и во истите спаѓаат повеќе активности: заштита на мајката за време на бременоста, следење и благовремено интервенирање во текот на бременоста, спречување на предвремените раѓања, систематски генетички испитувања на семејството, пренатална дијагноза на повозрасните мајки, спречување на можни компликации во текот на пораѓањето и рана детекција на метаболички нарушувања.

Мерки на секундарна превенција. Во оваа група спаѓаат следните активности: рана детекција на децата со пречки во развојот, рана дијагноза и тријажа, едукација, интеграција на детето во предучилишниот воспитно-образовен процес со почитување на основните претпоставки за успешно

заедништво и опфаќање во редовно или специјално училиште според видот и степенот на попреченоста.

Мерки на терцијална превенција. Во оваа група на мерки и активности спаѓаат: терапијата, рехабилитацијата и интеграцијата на детето со попреченост во секојдневните текови на општествениот живот, формирање на заштитни работилници и создавање на услови за грижа на деца со попреченост за кои семејството нема услови да се грижи (Стаменкова-Трајкова, 2001).

Реализацијата на овие активности и мерки е од исклучителна важност за детето со попреченост и за неговите родители бидејќи попреченоста е социјален ризик кој целосно го менува начинот на живот на родителите, но и на самите деца кои се изложени на истиот. Мултидисциплинарните тимови кои функционираат во рамки на институциите потребно е да бидат проактивни во делот на превентивната работа со децата со попреченост и нивните семејства и да ги информираат за расположливите ресурси во институцијата, во рамки на другите институции, но и во рамки на локалната заедница за да се превенира или да се ублажат негативните последици од изложеноста на социјалниот ризик како што е попреченост.

8. Проблеми и предизвици на децата со попреченост и нивните семејства

Поимот деца со попреченост е дефиниран различно од различни автори во зависност од тоа дали се третира од медицински аспект, психолошко – педагошки аспект или социјален аспект. Во Република Северна Македонија наместо досегашниот медицински модел кој попреченоста ја третира како болест и причина за исклучување на децата со попреченост од заедницата, се преферира социјалниот модел за третман на децата со попреченост кој промовира создавање на можности за активно учество на децата со попреченост во општеството. Одредени професионалци сметаат дека во Република Северна Македонија сеуште

преовладува медицинскиот третман на лицата со попреченост иако се превземени активности за промени. Децата со попреченост се класифицирани во неколку групи: деца со оштетен вид (слепи и слабовидни деца), деца со оштетен слух (глуви и наглуви деца), деца со интелектуална попреченост, деца со телесна попреченост, деца со попреченост во говорот, деца со аутизам, деца со даунов синдром и деца со комбинирани пречки во развојот.

Воспитувањето на дете со пречки во развојот може да предизвика сложени емоции како лутина, фрустрација, вина, анксиозност, па дури и депресија, особено кога тоа вклучува намален капацитет за грижа за другите деца во семејството. Во зависност од нивото на интелектуален капацитет, детето со пречки во развојот бара значително време и енергија. Тие се потпираат на нивните браќа и сестри за да ги поддржат и да ги сфатат нивните уникатни околности, овозможувајќи им да се движат во секојдневниот живот. Следствено, браќата и сестрите преземаат нова, одговорна улога во семејството, што потенцијално може да влијае на нивните сопствени детски искуства и емоционален раст (Ајдински, Мемеди, Кескинова, 2017).

Прифаќањето на новонастанатата ситуација и поддршката од блиските луѓе зависат од степенот на попреченоста на детето. Одредени семејства полесно се прилагодуваат на новонастанатата ситуација, а тоа не влијае радикално на квалитетот на живот, додека други се карактеризираат со психопатолошки односи или врските помеѓу членовите се прекинати (Jaspard, 2002). Многу често родителите на таткото ја „обвинуваат“ мајката за проблемите на детето (Seligman & Darling, 2007). Ова може да биде причина родителите да се дистанцираат од другите членови на семејството, бидејќи брачната кохезија е важен олеснителен фактор за ублажување на последиците од стресот, кој се јавува почесто кај мајките (Vucinic & Andelkovic, 2021). Предизвиците со кои се соочуваат родителите на децата со попреченост можат да бидат навистина комплексни и справувањето со истите зависи од индивидуално од личноста на родителот и од различните мрежи за социјална поддршка со кои располагаат.

Децата со попреченост и нивните родители се соочуваат со различни предизвици кои можат да влијаат на нивниот секојдневен живот и целокупната благосостојба. Некои од вообичаените предизвици вклучуваат:

-Физичко и емоционално оптоварување: грижата за дете со попреченост може да биде физички напорна и емоционално исцрпувачка. Родителите треба да пружат постојана грижа и помош во секојдневните активности и да управуваат со емоционалните потреби на своето дете, што доведува до високи нивоа на стрес и исцрпеност.

-Финансиско оптоварување: трошоците поврзани со грижата за дете со попреченост може да бидат значително високи. Медицинските трошоци, терапевските сесии, специјализираната опрема и другите услуги за поддршка може да го оптоварат семејниот буџет, а тоа доведува до финансиска исцрпеност и стрес.

-Ограничена пристапност до ресурси: децата со попреченост може да се соочат со бариери за пристап до образование, здравствена заштита, рекреативни активности и други основни услуги. Недостатокот на пристапност може да ги ограничи нивните можности за социјална интеракција, образование и севкупен развој.

-Социјална стигма,изолација и дискриминација: децата со попреченост и нивните родители може да доживеат социјална стигма, дискриминација и изолација од нивните врстници и останатите членови од заедницата. Ова може да доведе до чувство на осаменост, ниска самоверба и недостаток на социјална поддршка.

-Образовни предизвици: децата со попреченост може да се соочат со предизвици во пристапот до соодветни образовни услуги и сместување. Тие може да имаат потреба од специјализирана поддршка и ресурси за да ги задоволат нивните единствени потреби за учење, кои можеби не се скогаш достапни во редовниот образовен процес.

-Соочување со здравствениот систем: родителите на децата со попреченост решиши постојано се во допир со здравствениот систем за да пристапат до

медицински третман, терапија и услуги за нивното дете со попреченост. Ова може да биде доста обемно и да одзема многу време, особено кога родителите се обидуваат да координираат повеќе даватели на здравствени и други вид на услуги.

-Застапување и друг вид на прашања од областа на правната рамка: родителите на децата со попреченост може да имаат потреба да се залагаат за правата на нивното дете и да се соочат со правните прашања поврзани со правата на попреченост, образованието, здравствена заштита и пристапност до услугите. Разбирањето на овие права може да биде предизвик и да бара значителен напор и ресурси.

-Идно планирање: родителите на децата со попреченост често се соочуваат со загриженост за долгорочната грижа и независноста на нивното дете. Планирањето за иднината, вклучувајќи го и финансиското планирање, старателство и опции за домување може да биде сложено и бара внимателно разгледување.

Децата со попреченост без оглед на видот и степенот на нивната попреченост, се соочуваат со повеќе проблеми и предизвици. Македонско научно здружение за аутизам (МНЗА) истите ги класифицира во две групи: **социјални проблеми** и **комуникациски проблеми**. Во групата на социјални проблеми се подразбираат проблемите кои го отежнуваат функционирањето во средината на детето со попреченост. Најчести социјални проблеми со кои се соочуваат децата со попреченост се: потешкотии при остварување контакт со соучениците или децата од опкружувањето, потешкотии во разбирањето на емоциите на другите и неможност за движење до одредена дестинација поради недостапност на пристапни рампи и лифтови. Дискриминацијата и стигматизацијата за децата со попреченост и нивните потреби за жал сеуште постојат и претставуваат бариери за развој на личноста на детето со попреченост. Децата со различни пречки во развојот се соочуваат со дискриминација од нивните соученици бидејќи се однесуваат поразлично од останатите. Децата кои потекнуваат од рурални средини без разлика на видот, степенот на попреченост и нивната возраст се соочуваат со недостиг на финансиски ресурси за транспорт до нивната посакувана

дестинација и немање на основна патна инфраструктура за пристап до одредена дестинација надвор од нивното место на живеење. Имајќи ги во предвид овие факти децата со попреченост кои се со место на живеење во рурална средина понекогаш се соочуваат со потешкотии при пристапот до нивните основни права на здравствена заштита, образование и социјална заштита. Општо познат е и фактот дека децата со попреченост од рурални средини потекнуваат од семејства со пониски месечни приходи па со оглед на тоа сиромаштијата претставува дополнителен социјален проблем што предизвикува социјална изолација за детето со попреченост. Децата со комбинирани пречки во развојот и децата со аутизам се соочуваат со проблеми во комуникацијата. Најчести комуникациски проблеми со кои се соочуваат се: слаба употреба на говорот, потешкотии во остварување на комуникација со останатите членови на семејството, соучениците и пошироката заедница и спорост во совладување на говорот. Несоодветното осветлување на зградите, јавните површини и јавните институции претставува проблем за слабовидните лица.

Предизвиците со кои се соочуваат децата со попреченост и нивните родители различно се класифицирани од страна на различни автори но, во пракса тие се истите. Без разлика дали детето има развојни проблеми, физичка попреченост или сензорно оштетување, како што е губење на видот или слухот, неговата попреченост може да има значително влијание врз животите на сите членови од семејството. Истражувањата покажуваат дека родителите на деца со хронични физички проблеми, како што се церебрална парализа или слепило, на пример, доживуваат поголем стрес од другите родители. Секој родител се грижи за своите деца и за тоа како да им го обезбеди најдоброто во животот. Но, кога детето има попреченост, овие стравови често се зголемуваат. Родителите можеби се грижат за тоа како ќе се справат со практичните аспекти на грижата. Какви ќе бидат јавните излегувања? Што ќе биде со школувањето? Како ќе ја балансираат грижата за детето со другите домашни и семејни обврски? Како можат да го направат домот побезбеден или попристапен за детето? Покрај практичните размислувања, веројатно можно е соочување и со значителни емотивни предизвици. Можеби родителите ќе се исплашат дека детето никогаш нема да може да живее

„нормален“ живот или да се грижат дека физичките предизвици со кои се соочува би можеле да ги ограничат неговите можности. Може да се чувствуваат изолирани ако не можат да присуствуваат на одредени социјални настани со детето или да уживаат во одредени физички активности, како што е спортот. Можеби дури и се грижат за социјалната стигма со која може да се соочи детето, или како другите луѓе може да го перцепираат. Дали детето ќе биде малтретирано од врсниците? Исклучено или игнорирано? За овие емоционални и грижливи предизвици лесно е да ги остават родителите да се чувствуваат обземени од стрес и анксиозност. Но, дури и кога работите изгледаат недостижно, родителите треба да знаат дека постојат начини да ги надминат овие предизвици, да изградат чувство на издржливост и да му помогнат на нивното дете да напредува во животот (Reid, 2023). Многу голем дел од родителите кои се грижат за своите деца со попреченост се соочуваат со нарушување на менталното здравје и потешкотии во извршувањето на секојдневните активности. Еден од основните предизвици со кои се соочуваат родителите кои се грижат за дете со попреченост, е тоа што немаат можност за активно учество на пазарот на трудот бидејќи немаат никого да за да им помогне во грижата за нивното дете, а тоа создава дополнителни проблеми како што се невработеност, сиромаштија и социјална исклученост. Овие проблеми на родителите кои се грижат за дете со попреченост се особено карактеристични за помалите и рурални средини во Република Северна Македонија и истите може да се појавуваат како резултат на недоволната развиеност на социјалните сервисии во помалите општини.

Недоволната развиеност на давателите на социјални услуги за децата со попреченост во сите општини во Република Северна Македонија е еден од покомплексните предизвици со кои се соочуваат децата со попреченост кои живеат со своите семејства, но и стручните работници од Центрите за социјална работа од кои се очекува да ги упатат и да им помогнат на децата со попреченост.

Сите претходно наведени проблеми и предизвици со кои се соочуваат децата со попреченост и нивните семејства се навистина комплексни и за справување со истите потребна е поголема институционална поддршка, но и посеопфатна поддршка и прифаќање од општеството во целост.

Способноста на семејствата ефикасно да се справат со предизвикувачките околности зависи од неколку клучни фактори. Квалитетот на брачните односи, родителската благосостојба и достапноста на соодветни модели на услуги и системи за поддршка играат клучна улога. Од суштинско значење е да се пристапи кон третманот на децата и семејствата холистички, земајќи ги во предвид нивните здравствени, образовни и социјални потреби со цел да се поттикне отпорноста и позитивните резултати (Mitchell & Sloper, 2001).

Децата со попреченост кои не се сместени во установа за вон-семејна социјална заштита и не се опфатени со услугата за организирано живеење со поддршка, остануваат да живеат во својот дом со своите родители или старатели доколку согласно законските регулативи имаат услови за живот во истиот. Семејствата кои се грижат за подигање и развој на детето со попреченост во сопствениот дом се соочуваат со низа на предизвици и проблеми од емотивен и социјален аспект. Попреченоста е социјален ризик кој ја тестира функционалноста и компактната на семејството.

Република Северна Македонија сеуште се соочува со недоволен број на пристапни рампи до институциите, инклузивни патеки за пешаци и инклузивни тоалети и тоа претставува сериозен проблем за децата со телесна попреченост, нивните родители и нивните лични асистенти. Многу голем дел од членовите на семејството на децата со попреченост сеуште се соочуваат со дискриминација и стигматизација од нивното опкружување. Дискриминацијата и стигматизацијата придонесуваат за нарушување на менталното здравје кое понатаму може да резултира со појава на анксиозност и депресија. Доколку ги анализираме поединечно улогите на родителите во семејството може да воочиме дека тие се соочуваат со различни видови на предизвици. Карактеристично за мајките е: чувството на стрес предизвикано од секојдневните одговорности кои ги има спрема своето дете со попреченост, може да биде загрижена за иднината на своето семејство и своите деца, се соочува со потешкотии да направи баланс помеѓу своите дневни активности и одговорностите кои ги има спрема останатите деца од семејството, чувството дека е потребно да знае се за видот на попреченост на

нејзиното дете, преголема поврзаност и создавање на заштитнички однос кон детето со попреченост.

Карактеристични потешкотии со кои може да се соочи татко на дете со попреченост се: потешкотии да ги сподели своите чувства со останатите членови од семејството, вознемиреност поради финансиската состојба на семејството и претерано размислување како да се остварат дополнителни приходи, стрес поради недоволна информираност за состојбата на сопственото дете и појава на анксиозност и депресија кои можат да придонесат за нарушување на релациите со други луѓе и потешкотии во исполнувањето на професионалните обврски.

За справување со предизвиците и нивно надминување неопходна е поголема социјална поддршка, прифатеност и свесност за потребите на децата со попреченост и нивните семејства. Потребна е активна вклученост на институциите и стручните работници од помагателните професии за полесно надминување на истите. Попреченоста има значително влијание врз различните аспекти на семејниот живот, нагласувајќи ја клучната улога на поддршка и помош и за семејната единица и за нејзините поединечни членови (Кескинова, 2023).

Родителите зборуваат за своите деца како извор на гордост, посочувајќи ги позитивните општествени искуства, социјалните односи и интеракциите во општеството. Во исто време, родителите имаат потреба да го истакнат и болното и исцрпувачко искуство од справувањето со различни видови институции и негативната улога на стигмата во нивните животи и во животот на нивните деца (Niedbalski, 2022).

Со препознавањето на овие предизвици и обезбедување на соодветни услуги за поддршка и поттикнување на поинклузивна средина, можеме да им помогнеме на децата со попреченост и нивните родители да ги надминат овие предизвици и да го подобрат квалитетот на живеење.

9. РЕЛЕВАНТНИ ИСТРАЖУВАЊА

Родителите кои имаат дете со попреченост искусиле различни нивоа на стрес и различни негови предизвикувачи. Тие се погодени на различни начини со самото тоа што имаат дете со попреченост. Тука се вклучени чувството на тага, депресија во различни периоди од животот и доживувања на разни други емоционални реакции. Може да биде засегнат и нивниот социјален живот, секојдневните и рекреативни активности да бидат намалени, стануваат засегнати и односите со членовите од семејството, се јавуваат финансиски проблеми, а и физичкото и менталното здравје на на родителот има тенденција да биде нарушено (Ravindranadan V., Raju S., 2008).

Во проучувања кои биле реализирани од Вокер и други научници кои ги земале во предвид целите и функциите на мрежите за социјална поддршка на индивидуите и испитувале повеќе видови на различни односи се дошло до заклучок дека мрежите за поддршка помагаат да се одржи социјалниот идентитет на луѓето. Одредени карактеристики на социјалните мрежи за поддршка се поврзани со емоционалната поддршка. Високата збиеност и хомогеност на мрежата ќе се зголеми ако членовите на мрежата со кои е поврзано детето, се свесни и разговараат за своите проблеми помеѓу себе и се согласат да ги земат во предвид најдобрите средства за обезбедување на емоционална поддршка (Димитријоска, 2010).

Во рамки на социолошкиот домен, истражувањата потврдиле дека родителите признаваат дека социјалниот живот се менува со раѓањето на детето со попреченост. Доаѓа до повлекување на семејството, намалување на контактите со проширеното семејство, промена на пријателите, поретки заеднички активности на брачниот пар, намалена посета од пријателите, соседите и сл (DeMayer, 1979).

Децата со попреченост и нивните нуклеарни семејства се соочуваат со повеќе видови на проблеми и предизвици со кои вообичаено семејство без дете со попреченост не се соочува и за надминување на истите имаат потреба од социјална

поддршка од различни видови на социјални мрежи. Сите истражувања кои се реализирани, се со цел да се дојде до сознание за ресурсите и поддршката што им е достапна на семејствата на децата со попреченост од јавните институции, здруженијата на граѓани и други видови на мрежи за социјална поддршка. Како инструмент за истражување беше користен специјално дизајниран прашалник составен од 21 прашање, дистрибуиран до семејствата преку Гугл Форма. Наодите од истражувањето откриваат широко распространето незадоволство кај родителите во однос на институционалната поддршка. Резултатите покажуваат дека значително мнозинство од родителите од 80% не добиваат соодветна институционална поддршка, додека само 1% изјавиле дека ја добиваат. Понатаму, ниту еден родител не пријавил дека е задоволен од координацијата меѓу медицинските, образовните и социјалните институции, при што 56% изразиле незадоволство, а 44% укажуваат на делумно задоволство. Оваа студија ја нагласува потребата од подобрена координација меѓу различните институции, зголемено образование на родителите и обезбедување на сеопфатни услуги за поддршка со цел да се обезбеди подобар квалитет на живот на семејствата на децата со попреченост. Родителите на децата со попреченост сметаат дека образовните институции не се на потребното ниво за да ги задоволат потребите на нивните деца, високи 60% покажуваат незадоволство од образовните институции, а 33% се делумно задоволни. Попреченоста во функционирањето на детето мора да ја гледаме како мултисекторски проблем кој влијае врз секојдневното функционирање на сите семејни членови, односно медицинските, образовните и социјалните институции мора да се меѓусебе поврзани и координирани за да нудат соодветни сервиси за поддршка на семејствата. Според истото истражување е детектиран сериозен проблем. 56% од родителите биле незадоволни од координацијата на институциите, а 44% биле делумно задоволни (Кескинова, 2023).

Според Милер (1994), родителите кои воспитуваат деца со попреченост поминуваат низ трансформативно патување на прилагодување кон нивните уникатни околности. Тргувајќи од 25-годишното истражување и директни увиди за семејната динамика, Милер забележала дека овие родители ја користат

внатрешната издрливост што им помага да се приспособат. Сепак, тие изразуваат силна желба за поддршка во нивното секојдневие. За да го разјасни овој процес, таа разви модел кој прикажува четири фази на адаптација (прва фаза - „преживување”, втора фаза - „пребарување”, трета фаза - „населување”, четврта фаза - „разделување”). Според Кескинова, важно е да се забележи дека овие фази не секогаш се случуваат во линеарна низа, тие може да се преклопуваат или да се повторат.

Семејствата на децата со попреченост кои остануваат да живеат во својот дом се соочуваат со значително поголеми предизвици и поголема потреба од социјална поддршка. Социјалните услуги наменети за децата со попреченост се токму во таа насока да ги поддржат децата со попреченост и нивните родители кои се грижат за нив во сопствениот дом и да се превенира потребата од вон-семејна социјална заштита. Целта на развојот на социјалните услуги во домот и заедницата е да се поддржат децата со попреченост и нивните родители кои се грижат за нив да можат непречено да ги извршуваат своите професионални и лични обврски. Во рамки на групата услуги во домот за децата со попреченост наменета е социјалната услуга лична асистенција со која се опфатени децата со навршена шест годишна возраст. Услугата за дневен престој за децата со попреченост е една од позначајните социјални услуги бидејќи се обезбедуваат различни видови на поддршка за децата во согласност со нивните потреби.

Со социјалните услуги наменети за децата директно се овозможува поддршка за децата и нивните родители при што се советувани од стручни работници за полесно справување со предизвиците и надминување на истите. Родителите на децата со попреченост добиваат финансиска поддршка и во вид на парични права од системот за социјална и детска заштита. Овие парични права имаат за цел помош и поддршка во подигањето, развојот и задоволувањето на потребите на децата со попреченост.

II. ИСТРАЖУВАЧКИ ДЕЛ

ВОВЕД

Социјалната поддршка претставува процес на превземени мерки и активности од страна на различни видови на актери кои се со цел да се олесни секојдневието и да се подобри квалитетот на живот на децата со попреченост и членовите од нивните семејства кои се грижат за нив.

Децата со попреченост и членовите на нивните семејства се соочуваат со различни видови на предизвици и проблеми при извршувањето на нивните професионални и лични обврски поради што неопходна им е социјална поддршка. Во Република Северна Македонија со години наназад помеѓу професионалците од соодветните стручни области постои дискусија за поголема социјална инклузија и социјална поддршка за децата со попреченост и нивните семејства.

Припремите за доаѓањето на свет на нов член во семејството се едни од најсреќните моменти во секое семејство. Сите членови од семејството се чувствуваат среќно и исполнето поради тој факт, но понекогаш во реалноста настаните не се одвиваат според очекувањата и работите треба да ги прифатиме такви какви што се. Добивањето на дете со одреден вид на попреченост за родителите и за целото семејство предизвикува стрес, напнатост и одреден степен на разочараност. Тоа се моменти кога се јавува наплив на емоции кај родителите на детето и членовите од нуклеарното семејство и навистина им е потребна поддршка и разбирање од пошироката социјална средина. Социјалната поддршка за детето и неговите родители од страна на институциите, здруженијата на граѓани и неформалните мрежи за поддршка е од големо значење за прифаќањето на ситуацијата каква што е и градењето на поголеми капацитети за справување со идните предизвици.

Иако постојано сме сведоци на различни видови на јавни дискусии за зголемување на социјалната поддршка во локалните заедници многу често се случува тие да бидат предмет на дискриминација и стигматизација. Поради овие

причини неопходно е сите општествени чинители кои работат со децата со попреченост и нивните семејства да се вклучат активно во создавањето на безбедна и неосудувачка социјална средина за истите.

Процесот на давање на социјална поддршка за децата со попреченост и нивните семејства е професионална задача на професијата социјален работник, но и на другите помагателни професии. Поради потребата да се стекне поголем увид во достапните начини за помош и поддршка за децата со попреченост и нивните семејства во Република Северна Македонија избрана е оваа тема за обработка. Во процесот на изработка на трудот поголем акцент е ставен на социјалната поддршка која децата со попреченост и нивните семејства ја добиваат од институциите и здруженијата на граѓани, достапноста на истите во локалните заедници каде што живеат децата со попреченост и нивните семејства и проблемите и предизвиците со кои се соочуваат за да пристапат и да ја добијат истата.

Во процесот на изработка на трудот, предмет на истражувањето се мерките и активностите кои се реализираат за пружање на социјална поддршка за децата со попреченост и нивните семејства, но и предизвиците на кои може да се најде при пристапот до истите. Во рамки на истражувањето беше опфатена социјалната поддршка која децата и нивните родители ја добиваат од институциите, здруженијата на граѓани и неформалните мрежи за поддршка и факторите кои имаат влијание врз можноста за пристап до социјална поддршка.

1. ЦЕЛ И КАРАКТЕР НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

Основна цел на истражувањето беше анализирање на формалната социјална поддршка и неформалната социјална поддршка која децата со попреченост и нивните семејства ја добиваат како и предизвиците со кои се соочуваат при пристапот до истата.

Поединечните цели на истражувањето се однесуваа на:

- Утврдување на достапните социјални услуги за социјална поддршка во Република Северна Македонија
- Добивање сознание за одредени лиценцирани даватели на социјални услуги за деца со попреченост на територија на Град Скопје, Општина Велес, Општина Неготино и Општина Кавадарци. Целта е да се олесни пристапот до веќе постоечките даватели на социјална поддршка но и да се дојде до сознание какви активности се реализираат со децата со попреченост.
- Анализа на предизвиците со кои се соочуваат децата со попреченост и нивните семејства при пристапот до социјална поддршка.

Во рамки на поединчените цели на истражувањето и во согласност со законската регулатива се претставени социјалните услуги за децата со попреченост и нивните родители, но исто така се опфатени и поголем број на граѓански здруженија кои се непосредни даватели на социјални услуги во повеќе градови и општини во Република Северна Македонија. Анализирани се и предизвиците со кои се соочуваат стручните работници од јавните институции, но и предизвиците со кои се соочуваат родителите на децата со попреченост.

2. ХИПОТЕЗИ

Основна хипотеза:

- Ако децата со попреченост се корисници на одредена социјална услуга, тогаш тие имаат поддршка во извршувањето на секојдневните активности.

Поединечни хипотези:

- Ако детето со попреченост и неговото семејство се со место на живеење во рурална средина тогаш тие може да се соочат со проблем во пристапот до социјална поддршка.
- Ако детето со попреченост и неговите родители се со место на живеење во урбана средина тогаш можностите за пристап до социјална поддршка се поголеми.

- Ако имаме поголем број на лиценцирани даватели на социјални услуги во локалните заедници, тогаш е зголемено нивото на социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители.

3. ВАРИЈАБЛИ

Независна варијабла: Социјална поддршка

Зависни варијабли: рурална средина, урбана средина и лиценцирани даватели на социјални услуги.

4. МЕТОДИ И КОРИСТЕНИ ТЕХНИКИ ВО ИСТРАЖУВАЊЕТО

Во процесот на изработка на трудот беше реализирано истражување во кое беа вклучени стручни работници од центрите за социјална работа, стручни работници од здруженија на граѓани, образовни асистенти и стручен работник од средно училиште.

За добивање на прецизни информации од секој аспект беше остварена средба со повеќе стручни работници од повеќе јавни установи и здруженија на граѓани се со цел да се направи една комплетна слика со какви проблеми и предизвици се соочуваат стручните работници во институциите кои работат со деца со попреченост. Во истражувањето беа опфатени и родители на деца со попреченост кои секјдневно се соочуваат со предизвици, но и се обратиле за социјална поддршка во одредена формална или неформална мрежа за социјална поддршка. Истражувањето беше реализирано со помош на користење на техниките прашалник и интервју.

5. ПОПУЛАЦИЈА И ПРИМЕРОК

Деца со попреченост до 18 години и нивни родители, двајца образовни асистенти, стручен работник од едно средно училиште, стручни работници од центар за социјална работа и здруженија на граѓани кои се лиценцирани даватели на социјални услуги за помош и поддршка на деца со попреченост и нивни семејства и осум лични асистенти кои се непосредни даватели на социјалната услуга лична асистенција за деца со попреченост.

Прашалникот беше доставен до поголем број на родители на деца со попреченост, на истиот одговорија 31 родител на дете со попреченост.

Во прилог во табела бр.1 претставени се институциите, здруженијата на граѓани, бројот на испитаниците и позициите на стручните работници кои беа дел од истражувањето.

Табела бр.1: Институции/НВО, број на испитаници вклучени во истражувањето и нивни позиции

Институција/Невладина организација	Број на испитани лица	Позиција
ЈУ Меѓуопштински Центар за социјална работа Неготино	3	Социјален работник, психолог, правник
Црвен Крст на Република Северна Македонија	3	Социјален работник
СОУ „Св. Кирил и Методиј” Неготино	1	Специјален едукатор и рехабилитатор
Дневен Центар Еду Практика	2	Специјален едукатор и рехабилитатор и

		социјален работник
ОУРЦ „Д-р Златан Сремец”, Скопје	2	Образовен асистент
Црвен Крст на Република Северна Македонија	8	Лични асистенти

6. ОРГАНИЗАЦИЈА И ТЕК НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

За да се добијат информации за деца со попреченост кои се корисници на социјалните услуги беше употребена техниката прашалник и истиот беше доставен до родителите на децата. Анкетниот прашалник го сочинуваа два дела. Првиот дел беше составен од дванаесет прашања на кои требаше да се заокружи/дополни соодветниот точен одговор. Вториот дел го сочинуваа триесет прашања на кои со помош на техниката скала за проценка требаше да се заокружи соодветното мислење на родителот во врска со наведениот став.

Прашалникот со помош на дигиталните алатки и социјалните мрежи е доставен до родители на деца со попреченост за да се дојде до одредени сознанија за нивните мрежи за социјална поддршка. Резултатите од примероците од прашалникот што беа доставени до сите родители на деца со попреченост во писмена и дигитална форма се соодветно анализирани.

Телефонското интервју кое беше реализирано со специјален едукатор и рехабилитатор од средното општинско училиште во Неготино беше составено од неколку прашања. Целта на ова интервју беше да се дојде до сознание каква социјална поддршка децата со попреченост и нивните семејства добиваат од стручните работници во училиштата, но и од локалните самоуправи. Општина Неготино финансиски го поддржува организираниот превоз до училиштата и од училиштата до местото на живеење на децата со попреченост од руралните средини бидејќи и средното училиште и двете основни училишта се во надлежност на општината.

Во центрите за социјална работа родителите на децата со попреченост се обраќаат за да се информираат за остварување на права од системот за социјална и детска заштита. Информирањето, упатувањето и советувањето се составен дел од задачите на социјалниот работник во работата со деца со попреченост и членови од нивните семејства.

Со образовните асистенти со помош на техниката интервју беше реализиран разговор за тоа на кој начин тие ги поддржуваат децата со попреченост и какви активности реализираат.

Личните асистенти се непосредни даватели на социјалната услуга лична асистенција за деца со попреченост. Тие директно ги поддржуваат децата со попреченост и нивните семејства преку помош и поддршка во вршењето на основните и инструменталните активности. За да се дојде до одредени сознанија за тоа со какви предизвици се соочуваат тие и на кој начин функционираат со корисниците беа интервјуирани осум лични асистенти. Покрај личните асистенти беа интервјуирани и тројца координатори на социјалната услуга лична асистенција од Црвен Крст на Република Северна Македонија.

За добивањето на потребните информации беше потребен период од еден до два месеци за да се добијат потребните сознанија.

7. АНАЛИЗА И ИНТЕРПРЕТАЦИЈА НА ПОДАТОЦИТЕ

За потребите на истражувањето беше упатен прашалник за родители на деца со попреченост и истиот го одговорија 31 родители на деца со различен вид на попреченост од Република Северна Македонија. Дваесет и четири деца со попреченост и нивни родители се со место на живеење во урбана средина, а седум деца и нивни родители се со место на живеење во рурална средина. Тие се на возраст од четири до тринаесет години. Во однос на видот на попреченост, шест деца се со комбинирани пречки во развојот, четири се со даунов синдром, осум се со аутизам, три се со церебрална парализа и други комбинирани пречки во развојот и десет се со телесна попреченост и други комбинирани пречки. Според

половата структура четиринаесет деца се од машки пол, а седумнаесет од женски пол.

Табела бр.2 – Полова структура на децата со попреченост

Полова структура	Машки	Женски
	14	17

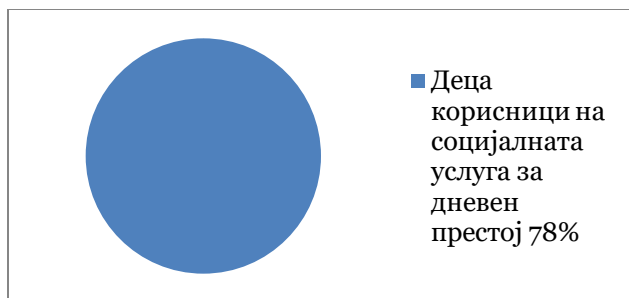
Табела бр.3 – Место на живеење на семејствата, рурална-урбана средина

Рурална средина	7
Урбана средина	24

Табела бр.4 – Класификација на децата со попреченост според видот на попреченост

Аутизам	8
Комбинирана попреченост	6
Даунов синдром	4
Церебрална парализа	3
Телесна попреченост	10

Заедничко за сите родители на деца со попреченост од реализираното истражување е тоа што сите согласно член 32 од Законот за заштита на децата (Службен весник на Република Македонија бр.23/2013, 12/2014, 44/2014, 144/2014, 10/2015, 25/2015, 150/2015, 192/2015, 27/2016, 163/2017, 21/2018, 198/2018, Службен весник на Република Северна Македонија бр.104/2019, 146/2019, 275/2019 и 311/2020) го остваруваат правото на посебен додаток бидејќи нивните деца не се сместени во одредена институција или друг облик на вон-семејна социјална заштита.



Графикон бр. 1- Приказ на деца со попреченост корисници на социјалната услуга за дневен престој

Сите деца се вклучени во редовен образовен процес. 13% од децата поради тоа што се на возраст од три и четири години го немаат остварено правото за користење на социјалната услуга лична асистенција што согласно Законот за социјална заштита треба да имаат минимум шест години. Истите деца сеуште не се вклучени во редовен образовен процес и според тоа не следат настава со образовен асистент. Тие се вклучени во процесот на предучилишно образование и воспитание. Останатите дваесет и седум деца или 87% се вклучени во редовен образовен процес и следат настава со образовен асистент. Нивните родители се задоволни од образовните асистенти кои работат со децата и ги сметаат како дел од нивното семејство бидејќи имаат меѓусебна соработка и комуникација, а тоа е најважно и е од најдобар интерес за самите деца. Десет од децата кои се со телесна попреченост се корисници на социјалната услуга лична асистенција. Тие се задоволни од своите лични асистенти, но и од самите координатори од здруженијата на граѓани што се овластени и лиценцирани даватели на социјалната услуга лична асистенција бидејќи ги информираат за листата на слободни и достапни лични асистенти и имаат право да одберат свој личен асистент. Во најголема мера Општинските организации на Црвен Крст на Република Северна Македонија се даватели на социјалната услуга лична асистенција.

По реализираното интервју со координаторите при Општинска организација Црвен Крст Крушево, Општинска организација Црвен Крст Неготино, Општинска организација Црвен Крст Пробиштип, но и стручни работници од центрите за

социјална работа кои соработуваат со Општинските организации на Црвен Крст на Република Северна Македонија, се дојде до заклучок дека тие секогаш соработуваат и меѓусебно се координираат во интерес на корисниците и заеднички ги надминуваат сите бариери кои би можеле да го попречат давањето на услугата. Еднаш месечно се одржуваат координативни состаноци помеѓу социјален работник од центар за социјална работа, координаторот при ОО Црвен Крст и личните асистенти чија што цел е да се информираат сите засегнати страни за спроведувањето на услугата. По пристигнатите решенија од центрите за социјална работа и одредениот број на часови, социјалниот работник од центарот за социјална работа, координаторот од Општинската организација на Црвен Крст и личниот асистент реализираат увид во домот на корисникот на услугата за да го запознаат со неговиот личен асистент и да го информираат за реализацијата на услугата и правата кои ги има како корисник. Во однос на користењето на социјалната услуга лична асистенција за децата кои се со место на живеење во рурални средини, тие истакнуваат дека најчесто се соочуваат со предизвици во тоа да најдат личен асистент кој ќе се нафати да ја испорачува услугата бидејќи финансиските трошоци за транспорт од местото на живеење на личниот асистент до местото на живеење на корисникот се на товар на личниот асистент. Имајќи го во предвид фактот дека има лични асистенти кои не го исполнуваат полниот број на часови за испорака на услугата лична асистенција, а поради тоа зимаат и помал месечен надомест, на нив не им е исплатливо да патуваат и многу често поради тие причини не се нафаќаат да ја испорачуваат услугата, а тоа придонесува за загрозување на човековото право на корисникот. Во овие случаи координаторите и секретарите на Општинските организации на Црвен Крст или друго здружение кое е давател на социјалната услуга лична асистенција изнаоѓаат начин како и тоа дете да биде корисник на социјалната услуга лична асистенција, но и личниот асистент да биде задоволен. Иако се соочуваат со предизвици од овој карактер тие секогаш успешно ги решаваат и до сега ниту едно дете или возрасен човек со попреченост од рурална средина што ги исполнуваат условите за користење на услугата лична асистенција не останале без личен асистент. Во тој дел можеби само нема да имаат можност да одберат личен асистент туку оној што ќе се нафати да патува ќе го реализира давањето на услугата. Во однос на услугата лична

асистенција, сите родители на деца со аутизам и даунов синдром сметаат дека услугата треба да биде достапна и за децата со друг вид на попреченост, а не само за деца со телесна попреченост и други комбинирани пречки во развојот и потполно слепи деца. Тие истакнуваат дека поради заснован работен однос и поради старост на нивните родители многу често се соочуваат со потешкотии околу организацијата за грижата на нивните деца. Во делот на психолошка помош и поддршка за превенција на нарушување на менталното здравје кај родителите на децата со попреченост, самите родители имаат истакнато дека психолошката помош и поддршка е достапна во нивните места на живеење, но истата претставува значителен финансиски товар за нив како родители. Имајќи ја во предвид глобалната финансиска криза и значителниот раст на цените на продуктите и останатите неопходни ресурси за живот тоа е значителен финансиски товар за семејствата. Од вкпуно триесет и еден родител на деца со попреченост кои одговорија на прашалникот, во осум семејства мајките на децата не се вработени, од кои три се мајки на деца со даунов синдром, а пет се мајки на деца со аутизам. Тие се задоволни од образовните асистенти кои претставуваат значителна поддршка за нивните деца, но во рамки на домот тие се грижат за своите деца бидејќи не ги исполнуваат условите за да бидат корисници на социјалната услуга лична асистенција и немаат Дневен центар за деца со даунов синдром и аутизам во нивното место на живеење. Во делот на нивните мрежи за социјална поддршка, сите родители одговорија дека нивните брачни другари и бабите и дедовците на децата претставуваат нивна најголема помош и поддршка во грижата за децата, а во случаите каде што децата се корисници на социјалната услуга лична асистенција, личните асистенти се нивна најголема поддршка.

Целта на реализацијата на истражувањето со прашалникот беше да се испита мислењето за ставовите на околината и предизвиците со кои се соочуваат родителите на децата со попреченост. Со одговарањето на прашалникот се дојде до сознанија за тоа како секое семејство функционира, колку брачните партнери и останатите членови од семејството претставуваат значителна поддршка за родителите и кои се останатите мрежи за социјална поддршка за семејството.

Според половата структура, прашалникот го одговориле вкупно триесет и еден родител од кои петнаесет мажи и шеснаесет жени. Со самиот факт дека на прашалникот одговориле приближно еднаков број на мажи и жени можеме да ја видеде грижата за децата со попреченост од аспект на двајцата родители подеднакво. Овој податок укажува на фактот дека грижата за детето со попреченост ја обавуваат и двајцата родители подеднакво и дека истата не е само обврска на мајката.

Родителите кои беа дел од истражувањето и го одговориле прашалникот се на различна возраст. Во табелата во прилог е направен приказ на возраста на родителите кои беа дел од истражувањето.

Табела бр.5 – Приказ на возраста на родителите на децата со попреченост

До 24 години	0
Од 25 до 34 години	4
Од 35 до 44 години	16
45 и повеќе години	11

Нивото на завршено образование има значително влијание врз квалитетот на живеење на родителите и нивните деца со попреченост од аспект на тоа што колку е повисоко нивото на завршено образование, поголеми се шансите родителот да најде подобро платено работно место со подобри работни услови. Завршениот степен на формално образование е еден од важните фактори кои имаат влијание и го детерминираат квалитетот на живеење на родителите, но и на самите деца. Со завршувањето на повисок степен на формално образование, постојат поголеми шанси за пронаоѓање на подобри, поквалитетни и подобро платени работни места со подобри работни услови кои придонесуваат за полесно справување со финансиските предизвици кои се јавуваат како последица на социјалниот ризик попреченост.

Табела бр.6 Образование на родителите на децата со попреченост

Основно	2
Средно	20
Вишо	3
Високо	4
Завршени магистерски студии	2

Од реализираното истражување податоците укажуваат дека најголемиот дел од испитаниците се со завршено средно образование.

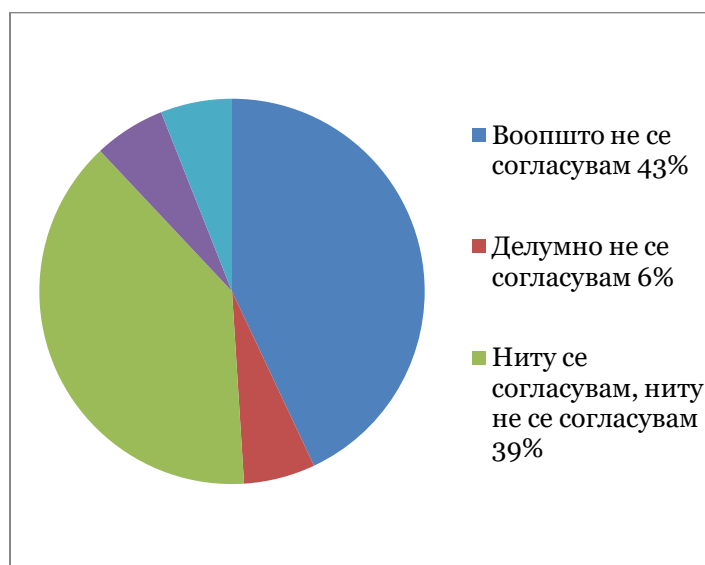
Родителите на децата со попреченост несомнено имаат значителна потреба од помош и поддршка од околината. Тоа претставува индивидуален предизвик за секој родител бидејќи секој има различен вид на мрежи за социјална поддршка. Единаесет од родителите на децата со попреченост или 33% одговориле дека воопшто не се согласуваат со наведениот став дека родителите на децата со попреченост во развојот немаат соодветна помош и поддршка од околината. Ваквиот одговор е показател дека тие родители се дел од поголем дел на формални и неформални мрежи за социјална поддршка кои се од исклучителна важност за олеснување на нивното секојдневно функционирање. 10% од родителите одговориле дека делумно не се согласуваат со наведениот став, што исто така е одреден показател дека тие имаат поголеми мрежи за социјална поддршка. 10% од родителите одговориле дека ниту се согласуваат, ниту не се согласуваат и ваквиот одговор може да биде индикатор за тоа дека тие добиваат одреден вид на социјална поддршка, но истата не дава значителен придонес во справувањето со секојдневните предизвици. 14% од родителите одговориле дека делумно се согласуваат со наведениот став, 33% одговориле дека потполно се согласуваат со наведениот став. Тоа е значителен показател дека сепак постојат и родители на деца со попреченост кои немаат соодветна помош и поддршка од околината и не се дел од одредени неформални мрежи за социјална поддршка.

Попреченоста е комплексен социјален ризик кој може да предизвика и други социјални ризици како што е социјалниот ризик од сиромаштија. Родителите на децата со попреченост кои беа дел од истражувањето во однос на ставот дека родителите на децата со попреченост живеат во лоши услови за живот имаат различен став. Дваесет и еден од родителите или 67% одговориле дека воопшто не се согласуваат со наведениот став. Тоа е показател дека тие како родители се добро материјално обезбедени и можат да создадат услови за нормално живеење и функционирање на целокупното семејство. 7% од родителите одговориле дека делумно не се согласуваат и таквиот одговор е можеби исто таков показател дека тие како родители се добро социјално ситуирани и можеле да си дозволат да создадат услови за нормално живеење и функционирање на целокупното семејство. 13% од родителите одговориле дека ниту се согласуваат, ниту не се согласуваат со наведениот став. Ваквиот одговор не може во целост да се претпостави на што се должи. Можеби дел од родителите живеат во добри услови за живот, но имаат релации со други родители кои исто така имаат дете со попреченост кои живеат во лоши услови за живот. 13% од родителите одговориле дека потполно се согласуваат со наведениот став дека родителите на децата со попреченост живеат во лоши услови за живот. Тоа е показател дека тие како родители на дете со попреченост немаат достигнато одредено ниво на материјална стабилност (не се вработени и сл.) и не се во можност за своето семејство да обезбедат соодветни услови за нормално живеење и секојдневно функционирање.

Сите тринаесет и еден родител на деца со попреченост или 100% кои беа дел од истражувањето одговориле дека се запознати со предизвиците со кои се соочуваат родителите на децата со попреченост бидејќи тие како семејство се соочиле со истите.

Задоволувањето на потребите на детето со попреченост и семејството претставува навистина комплексен предизвик за родителите и капацитетите за справувањето со истиот е различен кај сите родители. Според наведениот став во прашалникот наменет за потребите на истражувањето: Родителите на децата со попреченост можат да ги задоволат сите потреби на семејството, на скала за проценка од еден до пет, 43% одговориле дека не се согласуваат со наведениот став, 6% одговориле

дека делумно не се согласуваат со наведениот став, 39% одговориле дека ниту се согласуваат, ниту не се согласуваат со наведениот став, 6% одговориле дека делумно се согласуваат и 6% одговориле дека потполно се согласуваат со наведениот став. Тоа можеби е показател дека кај родителите постои различна перцепција за социјалниот ризик на кој е изложено нивното дете. Поголемиот дел од родителите можеби воопшто не можат да го прифатат фактот дека нивното дете е со попреченост, а како резултат на тоа не можат да функционираат вообичаено. Попреченоста има значително негативно влијание на извршувањето на нивните секојдневни активности за задоволување на потребите на семејството. Значителен дел од родителите ниту се согласуваат, ниту не се согласуваат со наведениот став што е исто така показател дека можеби и тие се соочуваат со потешкотии во задоволувањето на семејните потреби. Мал дел од родителите од 12% делумно се согласуваат или потполно се согласуваат дека тие како родители можат да ги задоволат сите потреби на семејството. Овие резултати се показател дека е потребна значителна дополнителна поддршка за родителите на децата со попреченост од различни видови на мрежи за социјална поддршка бидејќи поголемиот дел сметаат дека тие како родители не можат да ги задоволат потребите на семејството.

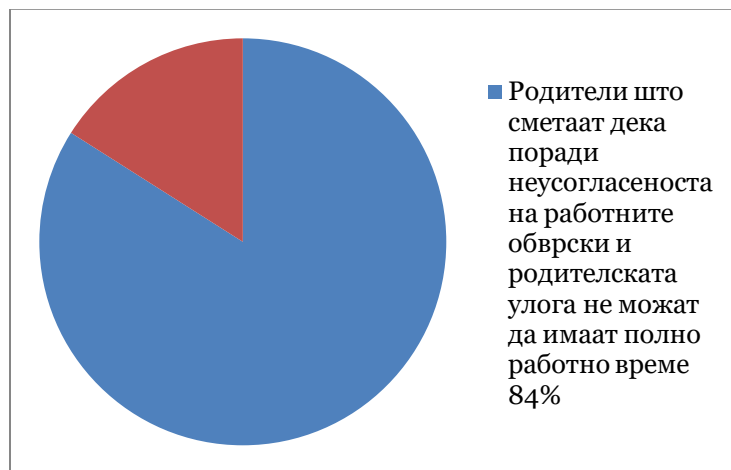


Графикон бр.2 – Ставот на родителите на децата со попреченост во однос на прашањето дали тие како родители на дете со попреченост можат да ги задоволат сите потреби на семејството.

Според истражувањето, поголемиот дел од родителите испитаници се согласуваат со наведениот став дека тие се ранлива категорија на популација. 33% од испитаниците поптолно се согласуваат со наведениот став дека родителите на децата со попреченост во развојот се ранлива категорија на популација. 20% од испитаниците одговориле дека делумно се согласуваат со наведениот став дека тие како родители се ранлива категорија на популација. 20% од испитаниците одговориле дека ниту се согласуваат, ниту не се согласуваат со наведениот став. 7% од испитаниците одговориле дека не се согласуваат со наведениот став, а 20% од испитаниците одговориле дека воопшто не се согласуваат со наведениот став. Ваквите различни одговори можеби се должат на тоа дека сите родители имаат различни потенцијали за да остварат одреден степен на општествена сигурност и се со различен социо-економски статус. Родителите кои одговориле дека воопшто не се согласуваат или делумно не се согласуваат со наведениот став можеби успешно се реализирани на професионален план, но сепак поголемиот дел од вкупно 53% делумно се согласуваат или потполно се согласуваат дека родителите на децата со попреченост се ранлива категорија на популација, а тоа е показател дека сепак се потребни дополнителни мерки и создавање на можности за тие да се реализираат во целост на професионален план.

Родителите на децата со попреченост кои беа дел од истражувањето се согласуваат дека тие како родители не можат да имаат полно работно време поради неусогласеноста помеѓу работните обврски и родителската улога. Од вкупниот број на испитаници од триесет и еден родител кои беа дел од истражувањето, дваесет и осум се согласиле со погоре наведениот став дека тие како родители не можат да имаат полно работно време поради неусогласеноста помеѓу работните обврски и родителската улога, а тројца од родителите не се согласиле со истиот став. Овие родители според одговорот во прашалникот имаат завршено високо образование, па според тоа учествуваат на пазарот на трудот на позиции на подобро платени работни места, подобри работни услови и

пофлексибилно работно време, а во однос на тоа е произлезен и таквиот став. 84% од бројот на испитаници се согласуваат дека поради неусогласеноста на работните обврски и родителските улоги родителите не можат да имаат полно работно време, а 16% од испитаниците не се согласуваат со наведениот став.



Графикон бр. 3 –Приказ на ставот на родителите на децата со попреченост во врска со работните обврски и родителските улоги.

Во секојдневието, професионалците кои работат со деца со попреченост и нивните семејства многу често се соочуваат со семејства кои го прифатиле социјалниот ризик на кој е изложено нивното дете и имаат силна резилентност кон истиот и семејства кои имаат слаби резилентни сили за да се соочат со предизвиците кои ги носи социјалниот ризик на кои се изложени тие како семејство и како индивидуи. Сите родители имаат потреба од дополнителна помош од околината без разлика дали таа е во поголема или помала мера. Во однос на помошта и поддршката која родителите на децата со попреченост ја добиваат од околината кај испитаниците кои беа дел од истражувањето имаме различни ставови. Десет испитаници одговориле дека не се согласуваат со ставот дека тие како родители на деца со попреченост немаат соодветна помош и поддршка од околината, единаесет родители одговориле дека се согласуваат дека немаат соодветна помош и поддршка од околината, три одговориле дека ниту се согласуваат ниту не се согласуваат што значи дека нивниот став не е дефиниран, делумно не се согласуваат тројца, и делумно се согласуваат четворица од испитаниците. Во овој поглед има доста различни ставови и со оглед на истите не

е возможно да се донесе општ заклучок. Секој родител пред да одговори од свој аспект ја анализира помошта и поддршката која ја има добиено од околината и според истата го дава својот одговор. Добивањето на истата зависи од многу фактори, а најмногу од самите мрежи за социјална поддршка во кои учествуваат родителот и детето.

Покрај сите стремежи таа да не постои, дискриминацијата и стигматизацијата кон одредени целни групи од социјален ризик сепак постојат и поединците и одредени групи во општеството сеуште се соочуваат со истата. Родителите на децата со попреченост и самите деца со попреченост можат да се соочат со дискриминација. 54% од испитаниците се согласуваат со наведениот став дека околината најчесто формира негативен став кон родителите на деца со попреченост. Тоа е показател дека одредени родители на деца со попреченост се имаат соочено со дискриминација или биле дискриминирани во одредена ситуација.



Графикон бр.4- Мислење на родителите за ставовите на околината спрема родителите на децата со попреченост

Во однос на социјалната поддршка која ја добиваат родителите на децата со попреченост и нивните деца, најголемиот дел од родителите од 72%, се согласиле дека нивниот брачен другар/ка претставува најголема поддршка за нив, а понатаму се јавните институции, соседите и други роднини и пријатели. Тројца од вкупно триесет и еден родител на деца со попреченост одговориле дека не се

согласуваат со ставот дека нивниот брачен другар/ка претставува најголема поддршка за нив. Тоа е показател дека можеби тие се самохрани родители или живеат во дисфункционални семејства каде што родителската улога најчесто ја обавува еден од родителите, а другиот покажува незаинтересираност за истата.

Во однос на задоволството на родителите на децата со попреченост од јавните институции, на прашањето за задоволство од јавните институции ниту еден родител не одговорил дека целосно се согласува со ставот дека за нив најголема поддршка претставуваат јавните институции, но сепак добиваат одреден вид на поддршка од истите. Дваесет и три од вкупно триесет и еден родител во прашалникот навеле дека делумно се согласуваат дека јавните институции претставуваат најголема поддршка за нив и нивните семејства. Тоа е показател дека можеби се задоволни од работата на стручните работници со кои стапиле во контакт и соработувале, а истите им пружале помош и поддршка на различни начини да се справат со одредени предизвици од секојдневниот живот. Пет од родителите одговориле дека ниту се согласуваат, ниту не се согласуваат дека јавните институции претставуваат најголема поддршка за нив и нивните семејства. Тоа е показател дека во одредени ситуации можеби не биле задоволни од пристапот на стручните работници и за нив останатите мрежи за формална и неформална социјална поддршка претставуваат поголема социјална поддршка. Тројца од родителите одговориле дека воопшто не се согласуваат дека јавните институции за нив претставуваат најголема поддршка, што можеби е показател дека не се задоволни од работењето на истите.

Во однос на прашањето дали недостасува помош и поддршка за родителите на децата со попреченост во развојот од системот, поголемиот дел од испитаниците се согласуваат дека недостасува поддршка од системот. 39% од испитаниците одговориле дека потполно се согласуваат со наведениот став дека недостасува помош и поддршка од системот за родителите на децата со попреченост, 42% од испитаниците одговориле дека делумно се согласуваат со наведениот став, а 19% не го изјасниле прецизно својот став, односно одговориле дека ниту се согласуваат ниту не се согласуваат со истиот. Според одговорите на испитаниците недостасува помош и поддршка за родителите на децата со попреченост во

развојот од општествениот систем. Тоа е показател дека е потребно континуирано унапредување и усовршување на постоечката легислатива и можеби создавање на нова легислатива која би опфатила дополнителни мерки за помош и заштита на родителите на децата со попреченост, а се со цел да им се олесни секојдневното функционирање.

Поддршката од животната средина на родителите на децата со попреченост има значително влијание врз квалитетот на животот на самите родители. Тоа го потврдува и истражувањето. 81% од испитаниците во истражувањето воопшто не се согласуваат со наведениот став дека поддршката од животната средина не влијае на квалитетот на живот на родителите на децата со попреченост во развојот, 1% одговориле дека ниту се согласуваат ниту не се согласуваат со наведениот став, а 18% од испитаниците одговориле дека потполно се согласуваат со наведениот став.

Социјалното опкружување може да има различно влијание врз сите поединци во општеството, вклучувајќи ги и родителите на децата со попреченост. 7% од испитаниците одговориле дека воопшто не се согласуваат со наведениот став дека ставовите на околината го обликуваат животот на родителите на децата со попреченост во развојот, 14% од испитаниците одговориле дека делумно не се согласуваат со наведениот став, 37% од испитаниците одговориле дека ниту се согласуваат ниту не се согласуваат со наведениот став, 34% одговориле дека делумно се согласуваат со наведениот став, а 8% одговориле дека потполно се согласуваат со наведениот став. Во однос на овој став има различни одговори за тоа дали ставовите на околината го обликуваат животот на родителите на децата со попреченост во развојот. 37% од испитаниците не го утврдиле прецизно својот став, а тоа можеби е показател дека тие имаат своја перцепција за ситуацијата во која се наоѓаат и не дозволуваат околината да ги обликува нивните ставови.

Материјалната помош може да има значителна улога во справувањето со предизвиците со кои се соочуваат родителите на децата со попреченост. Во однос на наведениот став: На родителите на децата со попреченост во развојот им е потребна материјална помош од општеството, 60% од испитаниците одговориле

дека потполно се согласуваат со наведениот став, 23% одговориле дека делумно се согласуваат со наведениот став, а 17% од испитаниците одговориле дека ниту се согласуваат ниту не се согласуваат со наведениот став. Овие одговори се показател дека за сите родители на деца со попреченост се потребни дополнителни финансиски издатоци од системот за социјална заштита и детска заштита или дополнително зголемување на висината на веќе постоечките парични права. Во однос на наведениот став за висината на посебниот додаток во Република Северна Македонија, 3% од испитаниците одговориле дека воопшто не се согласуваат со наведениот став: задоволен/на сум од висината на посебниот додаток бидејќи со него ги задоволувам потребите на моето дете, 10% одговориле дека делумно не се согласуваат со наведениот став, 37% одговориле дека ниту се согласуваат ниту не се согласуваат со наведениот став, а 50% одговориле дека делумно се согласуваат со наведениот став дека се задоволни од висината на посебниот додаток. Поголемиот дел од испитаниците се согласиле дека се задоволни од висината на посебниот додаток и дека со истиот можат да ги задоволат потребите на своето дете, но сепак постојат и родители кои можеби се со пониски месечни приходи и висината на посебниот додаток можеби не им е доволна за да ги задоволат потребите на детето со попреченост. Во овој дел во согласност со месечните приходи на семејството, можеби е потребно да се воведат дополнителни финансиски издатоци за родителите на децата со попреченост со пониски месечни приходи да можат непречено да ги задоволат потребите на нивното дете со попреченост.

Во однос на дискриминацијата на родителите на децата со попреченост во училишната средина, 57% од испитаниците одговориле дека воопшто не се согласуваат со наведениот став дека многу често како родители на дете со попреченост се третирали на несоодветен начин од останатите родители или занемарени, 7% одговориле дека делумно не се согласуваат со наведениот став, 30% одговориле дека ниту се согласуваат ниту не се согласуваат, а 6% одговориле дека делумно се согласуваат што е показател дека сепак во одредена мера дискриминацијата сеуште постои. Потребна е континуирана едукација на стручните работници во сите општествени сегменти, но и континуирана

едукација на родителите на сите деца за да се зголеми сензибилитетот за родителите на децата со попреченост и да исчезне дискриминаторското однесување.

Според реализираното истражување сите тринаесет и еден родител кои го одговориле прашалникот сметаат дека местото на живеење има значително влијание врз тоа како тие како родители на дете со попреченост се справуваат со секојдневните предизвици.

Во процесот на соработката помеѓу институциите при пружањето на социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители, Центрите за социјална работа издаваат потврда со име и презиме за детето со попреченост дека е корисник на правото посебен додаток за истата да му послужи при обезбедување на ослободување од паритиципација при користењето на здравствени услуги од секундарна и терциерна здравствена заштита. Во овој дел центрите за социјална работа немаат многу за што да соработуваат со здравствените установи.

Во Општина Неготино, децата со попреченост кои потекнуваат од семејства во социјален ризик од сиромаштија и социјален ризик по здравјето, а се корисници на посебен додаток со земање на потврда од Јавна установа Меѓуопштински Центар за социјална работа во Неготино дека се корисници на паричното право посебен додаток имаат право два пати во неделата и тоа во: понеделник и петок да земаат бесплатни оброци за членовите од нивното семејство од општинска народна кујна. Во јавното претпријатие за комунално-услужни работи во Неготино семејствата кои се во социјален ризик и користат одредени парични права од системот за социјална и детска заштита со потврда издадена од центарот дека се корисници на истото доколку имаат заостанат долг за одредени месечни фактури, истите можат да им бидат намалени или поништени бидејќи се во социјален ризик.

Во однос на дилемите околу тоа дали сеуште преовладува медицинскиот модел на третман на децата со попреченост, десет родители одговориле дека од страна на стручни работници од центрите за социјална работа и од училиштето каде што нивните деца учат не биле дискриминирани, но во одредени здравствени

институции од страна на медицински лица биле третирани како да се болни и како да нема надеж за нив што е јасен показател дека во одредени општествени сегменти за жал дискриминацијата и медицинскиот модел на третман на децата со попреченост сеуште постои. Во однос на истото прашање, сите родители воочуваат дека работите почнуваат да се менуваат на подобро и дека попреченоста за самите родители на децата не е веќе табу тема туку отворено се разговара и се разменуваат совети и искуства, но кај локалното население во одредени општини сеуште постојат сфаќањата дека децата со попреченост се болни и дека треба секој да се пазе од нив. Во овој случај потребна е многу голема едукација на населението за правата на децата со попреченост.

Во одредени ситуации и семејства има деца со одреден вид на попреченост што не е можно детето да се смести во ниту една институција или станбена единица и истото останува да живее во својот дом. Во овој дел социјалната услуга лична асистенција ги постигнува целите за овозможување на посамостоен живот на детето со попреченост и неговите родители, но од друга страна услугата ја остваруваат само потполно слепи деца и деца со телесна попреченост со навршени шест години. За децата со овој вид на попреченост социјалната услуга ги дава посакуваните резултати, но децата со даунов синдром, аутизам и други видови на попречености повторно може да се соочат со проблем да остварат социјална услуга од ваков тип и да имаат потреба од социјална поддршка. Од реализираното истражување, десет од вкупно тринаесет родители на деца со даунов синдром и аутизам се изјасниле дека и ним им е потребна социјалната услуга лична асистенција и дека имаат навистина голема потреба од личен асистент за своето дете за да им се олесни секојдневното функционирање. Мајките се изјасниле дека нивните родители и родителите на нивниот брачен партнер поради возраста не се во можност да се грижат за нивните деца и поради тоа имаат потреба или од остварување на правото за користење на социјалната услуга лична асистенција или од дневен центар за деца со попреченост. Со оглед на фактот дека дневните центри за деца со попреченост се достапни само во одредени општини тие доколку се со место на живеење во општина каде што нема дневен центар и немаат никого од семејството кој би им помогнал во грижата за децата со попреченост, тие ќе се

соочат со предизвици на своето работно место, истото можат да го изгубат и да бидат во социјален ризик од сиромаштија и социјална исклученост.

Во Општина Струмица постои дневен центар Еду Практика кој е наменет за поддршка на родителите на децата со попреченост, но и на самите деца. Овој дневен центар е наменет за деца од три до четиринаесет години и во истиот работат стручни работници кои се лиценцирани даватели на социјални услуги. Има капацитет за вкупно 44 деца. Стручните работници преку индивидуален третман и индивидуален пристап со секое дете ги воочуваат проблемите и воедно му помагаат на детето и родителите да се надминат потешкотиите со кои се соочуваат децата. Потешкотиите можат да бидат од најразличен карактер: потешкотии во говорот, потешкотии во извршувањето на училишните обврски и домашните задачи кои ги налага образовниот процес, потребата од дружба и поголема социјализација со врсници и сл. Во дневниот центар Еду Практика работат специјален едукатор и рехабилитатор, логопед и социјален работник. Сите стручни работници од свој аспект но и со тимска работа придонесуваат за остварување на целокупниот потенцијал на секое дете со попреченост, но и на нивните родители. Кај одредени родители постои потреба од дополнително советување и едуцирање за тоа како да постапуваат во одредени ситуации со своите деца бидејќи нивните постапки имаат значително влијание врз менталното здравје на нивните деца.

Како што веќе е напоменато, семејствата на децата со попреченост се соочуваат со повеќе предизвици од финансиски аспект, реакциите на луѓето од средината во која живеат, лични прашања за начинот на воспитување и грижа за нивното дете со попреченост, исцрпеност на родителите и често занемарување на своите потреби. Овие родители иако вложуваат надчовечки напори за да го овозможат најдоброто за своето дете, сепак и на нив им е потребна многу голема поддршка за справување со секојдневните предизвици. Во Куманово постои организација Психолошко Катче Виртуал М во која има вработено психолог и системски семеен советник. Овие стручни работници секој понеделник од четиринаесет до осумнаесет часот на родителите или членовите од семејството на деца со попреченост им овозможуваат бесплатна психолошка поддршка, а се со цел да им

помогнат полесно да се справат и да ги надминат секојдневните проблеми и предизвици кои им ги наложува социјалниот ризик. Ваквите здруженија на граѓани се голем исчекор во процесот на пружање на социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители. Во овој случај проблем претставува фактот што ги нема во доволен број во општините во државата. Изводливо е да се обрне внимание на тоа дека може да се отворат вакви здруженија на граѓани во одредени општини поделени по региони во Република Северна Македонија со што ќе се овозможи граѓаните од тие региони за многу краток временски вериод и помали финансиски издатоци да се обратат на место каде што ќе добијат бесплатна психолошка поддршка.

Во однос на потребата од дневни центри за деца со попреченост иако се отворени значителен број на дневни центри во изминатите години сепак сеуште постои потреба од дополнителен број на дневни центри. Родителите на деца со попреченост над шест годишна возраст кои беа дел од истражувањето и ја користат социјалната услуга лична асистенција сметаат дека во непосредна близина на секое населено место и помала општина треба да има дневен центар за деца со попреченост во кои децата ќе другаруваат и ќе се едуцираат дополнително, а родителите ќе запознаат други родители на деца со попреченост со кои ќе разменуваат совети и искуства, а исто така и ќе ја зголемат својата неформална мрежа за социјална поддршка.

Преку проектот за подобрување на социјалните услуги кој го спроведува Министерството за труд и социјална политика, а е финансиран од Светска Банка во Република Северна Македонија се изградени значителен број на инклузивни детски градинки кои треба да одговорат на потребите на децата со попреченост и нивните родители. Иако се изградени значителен број на објекти од детски градинки сеуште има потреба од нивно дополнително зголемување. Одреден дел од стручни работници вработени во детски градинки сметаат дека соработката помеѓу стручниот работник и детето и стручниот работник и родителот е многу важен дел во процесот на пружање на социјална поддршка. Според нив многу е важно кога специјалниот едукатор и рехабилитатор, психологот или социјалниот работник ќе се обидуваат да пружат социјална поддршка да знаат како да

пристапат кон родителот или детето, но и да има интерес за соработка од страна на родителот за да се стигне до посакуваната цел. Многу често кога помеѓу родителот и стручниот работник нема соработка и родителот не е свесен за потребите на своето дете, неговата состојба и последиците кои произлегуваат од ненавременото делување на крајот од процесот негативните резултати се пресликуваат врз децата. Концептот за социјална инклузија е добар, но во реалноста со секое дете понекогаш не се постигнуваат посакуваните резултати. Постигнувањето на напредок во процесот на социјална инклузија и интеграција на децата со попреченост зависи од видот и степенот на попреченост на детето, но и од самата свест на родителите за потребите на нивното дете.

Во делот на паричните права од системот за социјална и детска заштита за време на ковид пандемијата со антикризните мерки беа опфатени социјално-ранливите категории на граѓани. Во овој дел беа опфатени и родителите на децата со попреченост корисници на посебен додаток. Редоследно во период од три месеци, декември, јануари и февруари се исплаќаа по 3000 денари на сметките на родителите кои што се корисници на посебен додаток за нивните деца и регуларната месечна исплата на паричните права.

Според реализирано истражување по пат на интервју со стручни работници се дојде до податоци и заклучок дека Општинските организации на Црвен Крст на Република Северна Македонија и Центрите за социјална работа имаат одлична соработка во делот на информирање и упатување на граѓаните за остварување на нивните права, но и во делот на реализација на социјалната услуга лична асистенција за децата со попреченост. Стручните работници кои се координатори од општинските организации на Црвен Крст и социјалните работници од центрите за социјална работа меѓусебно еднаш месечно и по потреба се координираат за реализација и успешно следење на давањето на услугата. Тие во текот на еден месец по еднаш ги посетуваат децата корисници на социјалната услуга лична асистенција преку извршен непосреден увид во нивниот дом. За секоја настаната промена во делот на испорачувањето на услугата како на пример промена на личен асистент стручниот работник од Црвен Крст доставува навремено писмено известување до месно надлежниот Центар за социјална

работа. Индивидуалните планови за работа со деца корисници на социјалната услуга лична асистенција се прават од страна на месно-надлежните центри за социјална работа во соработка со родителите на детето и истиот се доставува до лиценцираниот и овластен давател на социјалната услуга. Индивидуалните планови за деца корисници на социјалната услуга лична асистенција и индивидуалните планови за возрасните лица со попреченост корисници на социјалната услуга лична асистенција се разликуваат и се изработуваат на различен начин. Едно физичко лице кое сака да биде личен асистент треба да поседува сертификат за завршена обука за давање на социјалната услуга лична асистенција. Еден личен асистент може да работи со повеќе деца со попреченост. Личните асистенти во Република Северна Македонија во своето работење се соочуваат со повеќе предизвици. Нивниот професионален ангажман не е евидентиран како редовен работен однос со платени придонеси за пензиско и здравствено осигурување. Истите се ангажирани со договор на дело за што добиваат одреден месечен надомест во согласност со бројот на часови за реализираната услуга кај корисниците и не ги остваруваат своите права за платени придонеси за пензиско и здравствено осигурување како секое лице во редовен работен однос. Тоа може да влијае демотивирачки кај секое лице кое е личен асистент и да предизвика откажување од работењето како личен асистент, а со тоа да се намали и бројот на лични асистенти кои ќе бидат непосредни даватели на услугата. Од друга страна, со самото отпочнување на реализацијата на услугата лична асистенција им се даде можност на многу долгорочно невработени лица да можат да бидат работно ангажирани, а со тоа да остварат и одреден месечен надомест. Постојат членови од домаќинства во социјален ризик кои биле корисници на гарантирана минимална помош и долгорочно невработени лица, а со реализацијата на социјалната услуга лична асистенција преку Проектот за подобрување на социјалните услуги на Министерството за труд и социјална политика им се дало шанса да бидат работно ангажирани и да излезат од социјалниот ризик од сиромаштија. Еден личен асистент може да има помал број на корисници, а тоа е показател дека би имал пониски месечни приходи. Во одредени ситуации кога потенцијален корисник е дете од рурална средина, а личниот асистент е со место на живеење во друга рурална или урбана

средина личните асистенти се соочуваат со финансиски предизвик бидејќи не добиваат надомест за патни трошоци. Тоа може да биде дополнителна демотивација за личниот асистент да продолжи со реализација на услугата.

Образовните асистенти во Република Северна Македонија претставуваат значителна поддршка за децата со попреченост кои се вклучени во образовниот процес. Тие им помагаат при извршувањето на училишните обврски и активности. Еден образовен асистент може да работи со три до четири деца со попреченост. Се реализираат различни видови на едукативни активности и работилници кои имаат за цел да ги едуцираат децата со попреченост, но и да ги едуцираат останатите деца за потребите на децата со попреченост. Како стручни работници и образовните асистенти се соочуваат со предизвици. Секој образовен асистент се прилагодува во согласност со ситуацијата и со потребите на детето со попреченост со кое што работи.

Работниот однос на профилот образовен асистент не е дефиниран во Законот за основното образование (Службен весник на Р.С.М. бр. 161/2019 и 229/2020) и Законот за средно образование (Службен весник на Република Македонија бр. 44/1995, 24/1996, 34/1996, 35/1997, 82/1999, 29/2002, 40/2003, 42/2003, 67/2004, 55/2005, 113/2005, 35/2006, 30/2007, 49/2007, 81/2008, 92/2008, 33/2010, 116/2010, 156/2010, 18/2011, 42/2011, 51/2011, 6/2012, 100/2012, 24/2013, 41/2014, 116/2014, 135/2014, 10/2015, 98/2015, 145/2015, 30/2016, 127/2016, 67/2017, 64/2018 и Службен весник на Република Северна Македонија бр. 229/2020) со што не се создава можност нивниот работен однос да биде трансформиран на неопределен временски период. Образовните асистенти се работно ангажирани во временски период од една година и секоја нова учебна година училиштата распишуваат повторно оглас за прием на образовни асистенти. Овој факт кај образовните асистенти може да влијае демотивирачки и да предизвика чувство на загриженост за нивниот понатамошен професионален ангажман и месечни приходи. Имајќи го во предвид фактот дека и тие се луѓе кои имаат свои семејства и е доведена во прашање нивната егзистенција, потребно е креаторите на политиките да најдат соодветно решение за да се создаде можност работниот

однос на образовните асистенти да се трансформира веднаш на неопределен временски период.

ЗАКЛУЧОК

Во изминатиот период Република Северна Македонија превзема одредени чекори за зголемување на нивото на социјалната поддршка на децата со попреченост и нивните семејства.

Со донесувањето на новиот Закон за социјална заштита (Службен весник на РСМ.бр 104/2019) се стави поголем акцент на развојот на социјалните услуги во домот и социјалните услуги во заедницата. На овој начин се зголеми бројот на здруженија кои се лиценцирани овластени даватели на социјалните услуги за дневен престој и лична асистенција. Сите општински организации на Црвен Крст на Република Северна Македонија и други здруженија на граѓани кои се овластени даватели на социјални услуги во соработка со Центрите за социјална работа заеднички ги информираат родителите за правата на нивните деца со попреченост и соработуваат меѓусебно за остварување на најдобриот интерес на децата кои се корисници на услугата лична асистенција. Социјалната услуга лична асистенција можат да ја користат деца со телесна попреченост и деца со целосно оштетен вид со навршени шест години. Во овој дел поголемиот дел од родители кои беа дел од истражувањето, а имаат деца со даунов синдром, аутизам и друг вид на попреченост и немаат во нивното место на живеење дневен центар за деца со попреченост каде што ќе можат да ги однесат нивните деца, сметаат дека треба да се направи измена на законската регулатива за социјалната услуга лична асистенција да биде достапна и за децата со аутизам, даунов синдром и други видови на попреченост бидејќи и тие се соочуваат со истите предизвици како и родителите на децата со телесна попреченост и децата со оштетен вид. Личните асистенти кои се непосредни даватели на социјалната услуга лична асистенција работат без платени придонеси за пензиско и здравствено осигурување па поради тоа понекогаш се случува да бидат демотивирани за работа и да ја напуштат работата како лични асистенти поради друга работна позиција во која ќе имаат платени придонеси за пензиско и здравствено осигурување. Во овој дел креаторите на политиките треба да најдат соодветен начин да се надмине

ситуацијата во која се наоѓаат личните асистенти за да не се случува поради овие причини тие да се откажуваат од работата како лични асистенти. Во процесот на реализација на социјалната услуга за децата со попреченост лична асистенција, Центрите за социјална работа и Општинските организации на Црвен Крст на Република Северна Македонија кои се непосредни даватели на услугата остваруваат успешна соработка за непречено реализирање на социјалната услуга.

Иако е направен значителен исчекор во процесот на пружање на социјалната поддршка за децата со попреченост и нивните родители, сепак сеуште постојат одредени недостатоци и предизвици со кои тие како целна група на граѓани се соочуваат, но истите во секоја средина се различни и различни фактори допринесуваат за нивно надминување. Во Република Северна Македонија сеуште има потреба за изградба и отварање на нови дневни центри за деца со попреченост кои ќе претставуваат значителна социјална поддршка за децата со попреченост и нивните семејства.

Во изминатиот период иако се отворени значителен број на дневни центри за деца со попреченост ширум државата во кои деца со различен вид на попреченост се корисници на социјалната услуга за дневен престој, сепак постојат општини во кои нема дневни центри за деца со попреченост. Во овој дел потребно е локалните самоуправи прецизно да ги утврдат потребите и во соработка со Министерството за труд и социјална политика да најдат соодветен начин за реализација на проекти од ваков карактер. Во поголемите градови функционираат посебни дневни центри за деца со аутизам, за деца со даунов синдром и за деца со други видови на попреченост, но во рамки на помалите општини каде што бројот на деца со попреченост е помал, доволно е да има еден дневен центар со поголем капацитет во кои деца со различен вид на попреченост ќе имаат можност да престојуваат и да го остваруваат својот целосен потенцијал.

Според податоци од Министерството за труд и социјална политика преку Проектот за подобрување на социјалните услуги кој се реализира со поддршка од Светска Банка реконструирани постоечки објекти од установи за предучилишно образование и воспитание и изградени нови се вкупно 84. Реконструкцијата и

изградбата на овие установи од системот за детска заштита е со запазени стандарди за социјална инклузија кои треба да овозможат целосно и ефективно учество на децата со попреченост во процесот на предучилишно образование и воспитание. Имаат пристапни рампи кои овозможуваат непречено движење на децата со телесна попреченост. Во овој сегмент треба да се продолжи со истото темпо се со цел да се намали листата на родители кои чекаат своите деца да ги згрижат и да се надминат инфраструктурните бариери кои досега го попречувале движењето на децата со попреченост.

Во процесот на образование со воведувањето на профилот на образовни асистенти е направен значителен исчекор повторно во делот на социјалната инклузија на децата со попреченост. Секое дете со попреченост без оглед на видот на попреченоста кое е категоризирано од страна на Меѓународната класификација на функционирање, попреченост и здравје (МКФ) има право да следи настава со образовен асистент. Образовните асистенти се соочуваат со одредени предизвици кога еден образовен асистент се случува да биде одговорен за три деца со попреченост кои се хиперактивни и во одредени периоди се случува да бидат поагресивни. Одредени образовни асистенти сметаат дека треба дополнително да се зголеми бројот на образовни асистенти во училиштата за да еден образовен асистент биде одговорен за максимум две деца и да има можност да работи посветено за да го поддржи детето да го реализира својот целосен потенцијал. Креаторите на политиките треба да создадат поволни услови и можност за изменување на постоечката легислатива во која образовните асистенти како стручни работници ќе бидат вметнати во постоечките закони и ќе се создаде можност за трансформација на нивниот работен однос на неопределен временски период.

Паричните права од системот за детска заштита како што е правото на посебен додаток и паричните права од системот за социјална заштита како што е надоместок на плата за скратено работно време обезбедуваат финансиска поддршка за децата со попреченост и нивните родители, но сепак потребно е да се зголемат имајќи ги во предвид предизвиците со кои се соочуваат семејствата на децата со попреченост и низата на дополнителни социјални ризици на кои се

изложени. Зголемувањето на висината на паричните права зависи од волјата на креаторите на политиките, но и од финансиските средства со кои располага Република Северна Македонија.

Според податоци добиени од родителите на деца со попреченост, најголем извор на социјална поддршка за нив претставуваат нивните брачни другари, а понатаму се институциите и останатите мрежи за социјална поддршка на роднини и пријатели. Во овој дел важно е да се нагласи дека институционалното работење и меѓусекторската соработка треба да бидат на многу повисоко ниво бидејќи тие се главната алка во процесот на пружање на социјална поддршка за децата со попреченост и нивните семејства. Остварувањето на секое право или социјална услуга е условено од меѓусекторската соработка помеѓу институциите и здруженијата на граѓани. Секое семејство има различни неформални мрежи за социјална поддршка со различна густина, па во делот на зголемување на обемот на мрежата за поддршка институционално не може да се делува.

Обезбедувањето на потребите на децата со попреченост како и на другите членови на семејството на оптимален начин е неопходно за функционирањето на семејството и квалитетот на нивниот живот. Попреченоста не треба да биде финансиски товар, но реалноста сугерира поинаку. Покривањето на семејните трошоци од најчесто еден извор на приход е недоволно, а финансиската поддршка од држаните институции во облик на посебен додаток многу често може да биде и недоволна. Останатите истражувања ни укажуваат дека грижата за децата со попреченост и лековите го зголемуваат финансискиот товар во споредба со семејствата кои имаат деца без попреченост. Одржувањето на финансиските потреби и ресурси не треба да зависи само од семејството кое вообичаено се вложува максимално за да оствари да ги зголеми своите приходи и ги исцрпува сите ресурси со кои располага во моментот, туку потребно е да се вклучат и државата и граѓанскиот сектор. Иако се направени одредени чекори, сеуште е потребно превземање на одредени активности. Социјалните услуги лична асистенција и дневен престој за деца со попреченост треба да бидат достапни во секоја општина во државата за непречено функционирање и поголема социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители.

Семејствата кои се грижат за деца со попреченост имаат голема потреба од одредено ниво на помош и поддршка за да постигнат нормално ниво на секојдневно функционирање, здравје и стабилност.

Сите професионалци кои се ангажирани за помош и поддршка треба да влијаат позитивно на функционирањето на семејството. Семејствата кои имаат силен систем на социјална поддршка имаат тенденција да имаат подобар квалитет на живот, бидејќи имаат пристап до широк опсег на извори (Duns et al., in McWilliam and Scott, 2001). Оправдано е и мислењето на авторката Novorkova (2006), според која пред да се даде било каква помош или поддршка од суштинско значење е прво да се идентификуваат социјалните, емоционалните и материјалните извори кои се на располагање на семејството. Идентификувањето на изворите на поддршка на професионалецот ќе му овозможи пристап до важни информации за примарните потреби на семејствата на децата со попреченост.

Иако во делот на здравствената заштита на децата со попреченост родителите кои се носители на правото на посебен додаток за своите деца со попреченост се ослободени од плаќање на партиципација за здравствени услуги во установите од терциерната здравствена заштита, потребно е одреден дел на финансиски ресурси да се алоцираат токму кон нив и да бидат наменети за надомест на патни трошоци од местото на живеење до градот или општината каде што се наоѓа установата бидејќи голем дел од родителите на деца со попреченост кои потекнуваат од помалите општини со нивниот месечен приход не можат да ги задоволат потребите на нивното дете со попреченост кои произлегуваат од самиот социјален ризик на кои се изложени.

Во истражувачката рамка, сите предвидени цели на истражувањето се постигнати.

Социјална поддршка за децата со попреченост и нивните родители можеме да бидеме сите ние како поединци кои припаѓаме во општеството. Потребно е поголемо развивање на свеста кај поединците за инклузијата на децата со попреченост и разбирање дека сите ние сме луѓе без разлика на национална, етничка, верска или политичка припадност.

КОРИСТЕНА ЛИТЕРАТУРА

Andreevski V., (2004) Importance of social work in Implementation of social care for disabled people, Association of Special Educators and Rehabilitates in Republic of Macedonia, Journal of special Education and Rehabilitation, 3-4: 85-96.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (Eds.). (2015). Family Support: Key to Successful Transition Planning for Young People with Disabilities. Brookes Publishing.

Andrezen, S., (2010), Velika knjiga o roditeljstvu, Laguna, Beograd

Ajdukovic, M., (1999) Supervizija u Hrvatskoj, Ljetopis studiskoj centra socijalnog rada, Svezak VI, Zagreb;

Ajdukovic, M., (1997) . Grupni pristup u socijalnom radu, Zagreb;

Ajdinski, Lj., (1982) Integralne rehabilitacije na mentalno retardiranih lica, JKSD, Beograd.

Ајдински Г, Кескинова А, Мемеди Б. (2017). Интелектуална попреченост, учебник. Арбери Дизајн, Тетово.

Ajdinski, G., (1998) Karakteristike razvoja lako mentalno retardiranih učenika u odnosu na postignut uspeh u skoli, Doktorska disertacija, Defektoloski fakultet, Beograd.

Ајдински, Г., (2007) Олигофренологија: поим, рехабилитација и едукација на ментално ретардирани деца, Филозофски факултет, Институт за дефектологија, Скопје.

Ајдински, Г., Ајдински, Љ., Киткањ, З., (2007). Основи на дефектологијата: специјална едукација и рехабилитација, Македонска ризница, Куманово.

Ајдински, Г., Ајдински, Љ., Михайлов, З., (1999). Основни на дефектолошка теорија и практика, Сојуз на дефектолози на Македонија, Скопје.

Ајдински, Г., Ајдински, Љ., Киткањ, З., (2004). Примена на терминологијата на лицата со инвалидност во светот и кај нас, Дефектолошка теорија и практика, Скопје.

Armstrong, K., Kalmuss, D., Rosenbaum, J., & Demissie, S. (2005). Women's and men's use of contraceptive methods in the United States: A fact sheet for clinics.

Andreev, J., (1994) Oligofrenopedagogika, Univerzitetско izdatelstvo „Sv.Kliment Ohridski", Sofija.

Andreevic, D., (1994) Izbor zanimanja, obrazovawnje i zapo{qavanje invalidne omladine, Otvorimo vrata, Republicki zavod, Beograd.

Antonucci, T., C., & Israel, B., A., (1986) Verticality of social support: A comparison of principal and network members` responses. Jurnal of Consalting and Clinikal Psychology.

Allen R., I., Petr, G., C. (1998). Rethinking Family-centred Practice. American Journal of Orthopsychiatry 68.

Anderson C., S. (1989). Goal Setting in Social Work Practice. Wadsworth. California.

Биро за развој на образованието на Република Северна Македонија

Bala, J., Novak, J., (1991) Karakteristike razvoja i psiholoska procena mentalno zaostale deca, u: Hrwica i saradnici, Ometano dete, Zavod za uxbenike i nastavna srtedstva, Beograd.

Brenan, D., Cass, B., Himmelweit, S., Szebehely, M. (2012). The marketization of care Rationales and consequences in Nordic and liberal care regimes. Journal of European Social policy. 22:4.

Борнарова, С., (2012). Социјална работа со семејство, Филозофски факултет, Скопје.

Борнарова, С., (2014). Социјална работа во образование, Филозофски факултет, Скопје.

Boyd, B., (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism.

Borges, C.F., & Pereira, A.P.S (2019). Home visiting in early intervention. Professional's perception in the north of Portugal. *Journal for Educators, Teachers and Trainers*, 10(2).

Bornarova, S., Ilievski, V. (2016). Implementatiton of Licensing in Social Protection Regional Achievments and Challenges. *Journal of Social Policy*. Year 8. No 11/2. Faculty of Philosophy – Skopje.

Blagoevski-Trazoff B.,(2006) Deinstitutionalisation of childrens services in Macedonia, ARK, London.

Bailey, DB., Simeonsson, RJ. (1988). Assessing Needs of Families with Handicapped Infants. *The Journal of Special Education*, The United State of America, 22(1): 117-127. DOI:10.1177/002246698802200113

Bazalova, B. (2014). Dite s mentalnim postizenin a podpora jeho vyvoje. Praha: Portal, 184p.

Baker JS. Moore SM. Distress, coping, and blogging: comparing new myspace users by their intention to blog. *CyberPsychology and Behavior*. 2008

Baker JR. Moore SM. Blogging as a social tools: a psychosocial examination of the effects of blogging. *CyberPsychology and Behavior*. 2008;11:747–749

Bojanin, S., (1985) Neuropsihologija razvojnog doba i opsti reedukativni metod, Zavod za ucbenike i nastavna sredstva, Beograd.

Bojanin, S., (2006) Specijalna edukacija i rehabilitacija na razme|u vekova, Veternik,.

- Barrera, M., Jr., (1986) Distinctions between social support concepts, measures, and models. *American Journal of Community Psychology*.
- Barnes MK. Duck S. Everyday communicative contexts for social support. In: Burleson BR, editor; Albrecht TL, editor; Sarason IG, editor. *Communication of social support*. California: SAGE; 1994. pp. 175–194
- Bazalová, B. (2014). *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 184 p.
- Bulinger N., Novak J., (2004) *Mrežni socijalni rad, Uvod u socijalni poziv*, Banja Luka.
- Bezuk-Jakovina J., (2002) *Roditeljstvo i suradnja, Do prihvatanja zajedno: integracija djece s posebnim potrebama, Priručnik za učitelje*, Zagreb.
- Beckman, H. (1991). “Effective Leadership in Organizations.” *Journal of Applied Psychology*, 76(6).
- Bloom M. (1999). *Evaluating Practice> Guidelines for the Accountable Professional*. 3rd edition. Allyn and Bacon. Boston.
- Brown E., Bernard C. (1992). *Procedures in Marriage and Family Therapy*. Boston: Allyn and Bacon.
- Bromley, J., & Hare, J. (2004). “Parenting strategies for managing challenging behavior in children with ADHD: A practical guide for families.” *Journal of Child and Family Studies*, 13(4), 421-434.
- Braithwaite DO. Waldron VR. Finn J. Communication of social support in computer-mediated groups for people with disabilities. *Health Communication*. 1999.
- Biro, M., Novović, Z. i Tovilović, S. (2006). Kognitivno funkcionisanje edukativno zapuštene dece predškolskog uzrasta. *Psihologija*, Vol. 39, 2, 183–206.

Bradford, B. B. and Larson, J. (2009). Peer Relationships in Adolescence. U: R. Lerner & L. Steinberg (Ed.): Handbook of Adolescent Psychology, Volume 2: C

Branden, N. Ph.D. (1997). What self-esteem is and is not.

<http://www.nathanielbranden.com/>

Brazelton, B. i Sperou, Dž. (2008). Prekretnice od 3. do 6. godine. Emocionalni i bihevioralni razvoj vašeg deteta. Beograd: Mladinska knjiga

Botek, O., & Kovalcikova, N., (2023). The usefulness of the sources of formal and informal support in the context of the needs of families with children with disabilities.

Campbell J., A. (1988). Client Acceptance of Single-system Evaluation Procedures. In: Social Work Research Abstracts 24. (pg. 21-22).

Cancedda, A. (2001). Employment in household services. European foundation for the improvement of living and working condtions. Luxemburg.

Coomans G. (2002). Labour supply in a European context: Demographic determinants and competence issues. Paper presented at the conference "Care workers: Matching supply and demand", Sheffield Hallam University.

Clifford J.D., Michael L.H., Mental retardation, (2004) A lifespan Approach to people with Intellectual Disabilities, Pearson Education, Inc.Upper Saddle River, New Jersey.

Cohen, S. & Wills, T., A., (1985) Stress, social support and the buffering hypothesis. Psychological Bulletin.

Christofides E. Muise A. Desmaris S. (2009); Information disclosure and control on facebook: are they two sides of the same coin or two different process. *CyberPsychology and Behavior*. 12:341–345.

Chiriacesku, D. (2006) Shifting the Paradigm in Social Service Provision: The need for regulatory mechanisms in South East Europe. [Online] The disability Monitor Initiative. Available from: <http://www.disabilitymonitor-see.org>.

Dabrowska, A., Pisula, E., & Kawa, R. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.

Dobrev, Z., (1998) *Osobenosti v razvitueto na umstveno izostanalite deca*, Sofia.

Dobrev, Z., (1995) *Umstveno izostali deca*, Sofia.

Dobrev, Z., Bojanova, V., Georgieva, D., (1994) *Problemi na defektologičeskata diagnostika*, Blagoevgrad.

Demayer, K. (1979). "The role of communication in effective leadership." *Journal of Management Studies*, 16(3).

Dunst, C., Jenkins, V., Trivette, C. (1984). The Family Support Scale: Reliability and validity. *Journal of Individual, Family and Community Wellness*, 1(4) 45-52.

Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (2009). Family-centered practices: Birth through high school. *Journal of Special Education*, 43(1), 14-22. Bailey, D. B., & Simeonsson, R. J. (1988).

Dunst, C.J., Trivette, C.M., & Cross, A. H. (1989). Mediating influences of social support: Personal, family and child outcomes. *American Journal of Mental Retardation*, 94(6).

Dunst, C.J. (1989). "Developmental individual and family services: Alternative early intervention supports for young children with disabilities and their families." *Journal of Early Intervention*, 13(1), 36-51.

Damovski, A., (2017). Non – institutional centers for social services in the Republic of Macedonia (with special focus on the department for organized living support in the community of people with intellectual disabilities, *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*, Vol 53, br. 1, str. 159-169.

Двојаков, И., (2006) *Ризично родени деца*, Порака.

Димитријоска, С., (2009). Социјална работа со малолетници сторители на кривини дела, *Филозофски факултет*, Скопје.

Dosen, A., Van Gennep A., Zvanikken, GJ., (1990) Treatment of Mental Illness and Behavioral Disorder in the Mentally Retarded. Proceedings of the International Congress, May 3 and 4, Amsterdam.

Dyches, T. T., & Kreutzer, C. (Eds.). (2017). Family Quality of Life of Families with Intellectual and Developmental Disabilities: Research to Practice

Doll, E A,(1964) Vineland Scale of Social Maturity, Minneapolis, American Guidance Service.

Доневска, М.,(1999) Теоретските основи во социјалната работа, Филозофски факултет, Скопје.

Доневска, М.,(2006). Социјална работа во локална заедница, Филозофски факултет, Скопје.

Dobrev Z., (1995). Umstveno izostali deca, Sofija.

Dosen A., Skrinjar J., (2002) Mentalno zdravje osoba sa mentalnom retardacijom, Matra project, 1999-2002, Sinopsis predavanja I vezbi, Unapregivanje skrbi za osobe s mentalnom retardacijom, Zagreb.

EAPSD (2013). Tool kit on recruitment and retention in social services sector. The European association of service providers for persons with disabilities.

European Union (2006). Employment in social care in Europe. European foundation for the improvement of living and working conditions. Dublin. Ireland.

European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based care (2012) Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community- based Care. [Online] Availabe from:

<https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/07/guidelines-final-english.pdf>

European Commission (2010). Common quality framework for social services of general interest. Directorate general for employment, social affairs and equal opportunities, Prometheus. Brussels.

European Social Network (2013). Independent living: making choice and control a reality. European Commission. Brussels.

European Social Network (2016). Integrated social services in Europe: A study looking at how local public services are working together to improve people's lives. European Commission. Brussels.

European Social Network (2016a). Annual review 2016. European Commission. Brussels.

Encyclopedia of Human Behaviour, 1970.

European Social Network (2017). Investing in the social services workforce. European Commission. Brussels.

Frankel A., J., Gelman, S., R. (1998). Case Management: An Introduction to Concept and Skills. Chicago: Lyceum.

Feldman, M. A., & Werner, S. E. (2002). Collateral effects of premature birth: Developmental risk and support for parents. In M. Bornstein (Ed.), Handbook of Parenting: Vol. 1. Children and Parenting (2nd ed., pp. 313-331). Erlbaum.

Flaker, V. & Krstovski, V. (2018). Situation Analysis and Assessment/Evaluation Report of Implementation of the National Strategy on Deinstitutionalisation of the Republic of Macedonia 2008-2018.

Findler, L., Jacobs, N., & Gabis, L. (2016). Early prognostic factors for communication development in infants with congenital cytomegalovirus infection. Journal of Child Neurology, 31(6).

Family services in early intervention: A conceptual framework. *Infants and Young Children*, 1(4), 1-8. Baker, B. L., Blacher, J., & Olsson, M. B. (2005).

Fox, L., Gotestam, R. (2003), *Redirecting Resources to Community based Services*, UNICEF – WORLD BANK.

Friedrich, WN., Wiltner, LT., Cohen, DS. (1985). Coping resources and parenting mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*.

Gerich, J. (2013). Effects of social networks on health from a stress theoretical perspective.

Graebe L., (1984). The Development of Marketing Strategies: A Review of the Literature. *Journal of Marketing*, 48(2).

Годишна програма за национална инфраструктура на просторни податоци за 2023 година (Службен весник на РСМ, бр.27/2023).

Haluskova, E. (2010). Socialne zabezpečine pre občanov s diabetes mellitus.

Handicap International (2004) Disability Monitor Initiative South East Europe: Beyond Deinstitutionalisation – The Unsteady Transition towards Enabling System in South East Europe [Online] Available from: : <http://www.disabilitymonitor-see.org>

Hupcey, J.E. (1998). Social support: Assessing conceptual coherence. *Qualitative Health Research*, 8(3).

Hrnjica S., (2011) Dete sa smetnjama u razvoju, Monografija Dete sa smetnjama u razvoju, potrebi i podrška, Familia, Beograd. "Hereticus"- ~asopis za preispitavanje pro{losti, Arhiva » Hereticus 2004-3 » Istraživanja
»<http://www.hereticus.org/arhiva/2004-3/pogled-na-invalidnost-kroz-istoriju.html> ·
Centar za edukaciju i savetovanje SUNCE, 2009, <http://www.ti-si-sunce.hr/pojam-o-sebi-i-samopostovanje/>

Hovorkova, S. (2006) Vplyv podpory na rodiny s dietatom so stratou sluchu. ePedagogium.

Хелсиншки комитет за чоекови права.

ICD-10, Klasifikacija mentalnih poremećaja i poremećaja ponasanja, Zavod za ucbenike i nastavna sredstva, Beograd, 1992.

ICF International Clasification of Functioning, Disability and health, World Health Organization, Geneva, 2001.

Igrić L.J., Fulgosi-Masnjak R.. (1991) AAMD- Skala adaptivnog ponašawa, Priručnik, Sveučilište u Zagrebu, Fakultet za Defektologiju, Zagreb.

Irteli, F., Durbano, F., & Taukeini S.G. (2019). Services for Children with Dissabilities and Their Families: The impact on the Family's Life Quality.

Institucija ombusmana za ljudska prava Bosne i Hercegovine, Specijalno izvjestaje o stanju prava dece sa posebnim potrebama/smetnjama u psihofizičkom razvoju, http://www.ombudsmen.gov.ba/materijali/publikacije/Djeca_posebne_potrebe_CRO.pdf, 2011.

Jakovljević, D., (2004) Nezaposleni u Hrvatskoj. Povezanost socijalne podrška i psihickog zdravlja, diplomski rad, Zagreb.

Jacob, S. et al (2013). The personalization of care services and the early impact on staff activity patterns. Journal of social work. 13:2.

Japunxa – Milosavljevic, M., (2007) Oblici ispoljavanja kognitivnih smetnji u obrazovnim procesu dece s lakom mentalnom retardacijom, Doktorska disertacija, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju, Beograd.

Japunxa – Milosavljevic, M., (2007) Socijalna integracija, skolski uspeh i nastava likovne kulture dece s lakom mentalnom retardacijom, Inovacije u nastavi, Uciteljski fakultet, Beograd.

Japunxa – Milosavljevic, M., (2009) Metodika nastave vestina za decu ometanu u intelektualnom razvoju, Fakultet za specijalnu edukaciju i rehabilitaciju-Izdavacki centar (CIDD), Beograd.

Jankovikj J. (1996). Pristupanje obitelji. Alinea. Zagreb.

Jankovikj J. (1996a). Zlocesti dzaci genijalci – Zamke u stranputice socijalizacije. Alinea. Zagreb

Jankovikj J. (2008). Obitelj u fokusu. Etcetera. Zagreb.

Jankovikj J. (2004). Savetovanje – psihodinamiski pristup. Etcetera. Zagreb.

Jankovikj J. (2004a). Savetovanje u psihosocijalnom radu. Etcetera. Zagreb.

Jerkovic V., (2005) diplomski rad: Privrzanost I psiholoska prilagodba studenata, Zagreb, 2005.

Јовев, Ј.,(1992). Психопатологија и ментална ретардација, Сојуз на друштва за помош на ментално ретардирани лица, Скопје.

ЈУ Завод за социјални дејности, Развој и поддршка на згрижувачките семејства во Република Македонија, Скопје 2003.

J.,van der Valle i S.,Sekusak – Galesev., (2002). Organizacija unaprejenja kvalitete zivota osoba s posebnim potrebama, Matra project.

Johnson C., L., Yanka J., S. (2004). Social Work Practice – A Generalist Approach. Eight edition.

Kautto, M. (2002). Investing in services in West European welfare states. Journal of European Social Policy. Vol 12:1.

Кескинова, А. (2023). „Поддршка и едукација за семејствата на деца со попреченост: истражување на родителските перспективи и препораки“. Годишен

зборник на Филозофскиот факултет/Annuaire de la Faculté de Philosophie 76: 843-854.

Кескинова А, Мемеди Б., (2017). Третманот на лицата со посебни потреби низ историјата на различни култури. Петта меѓународна конференција. Зборник на апстракти, Тетово.

Крстовски, В., (2019). Ревизија за социјална политика.

Kuipers Hans I Lj., Igrić, (2002) Roditeljske organizacije u Matra projektu, Matra project, 1999-2002, Sinopsis predavanja I vezbi, Unapregivanje skrbi za osobe s mentalnom retardacijom, Zagreb.

Kovalcikova N. (2020). The usefulness of community support resources from the perspective of parents of children with disabilities. SHS Web of Conferences 85(2).

Kim D. Johnson TJ. Political blog readers: predictors of motivations for accessing political blogs. *Telematics and Informatics*. 2012;29:99–109.

Klarin M., (2006) Razvoj dece u socijalnom kontekstu, Zadar.

Kopacev, D., (1999) Nevropsihologija, opsti klinicki del, Skopje.

Kaplan O., K. (1990) Recent Trends in Case Management. In Ginsberg L. Encyclopedia of Social Work. 18th ed. Silver Spring. MD: NASW Press.

Kreger K., (2004) Socijalna podrška dece smestene u dečjim domovima i udomiteljskim obiteljima u republici Hrvatskoj, Zagreb.

Конвенција за правата на детето, 1990.

Конвенција за правата на лицата со попреченост, 2006.

Kohlberg, L. (1968). The child as a moral philosopher. *Psychology Today*, vol. 2, 25–30.

Kommenović, J. (2008). Od prvog obroka do školske užine. Vodič kroz dečiju ishranu. IV izdanje. Beograd: Mama Publishing.

Kondić, K. (2002). Kako teče dečji razvoj – svaki dan korak napred. U: Bukvar hraniteljstva. Beograd: FAMILIA.

Kondić, K. i Levkov, Lj. (1994). Prvih 10 godina. Razvojni i psihoanalitičko razvojni pristup, II izdanje. Beograd: Savez društava psihologa Srbije.

Košćec, A., Radošević-Vidaček, B., Bakotić, M. (2008). Regulacija budnosti i spavanja u adolescenciji: biološki, bihevioralni i socijalni aspekti. *Suvremena psihologija* 11, 2, 223–239.

Kyla Boyse, R. N. (2010). *Developmental Milestones*. University of Michigan. <http://www.med.umich.edu/yourchild/topics/devmile.htm>

Лакинска, Д., (1987). Семејството и воспитанието. НИО Студентски збор. Скопје.

Lamanna M., A., Reidmann A., C. (2006). *Marriages and Families Making Choices in a Diverse Society*. Belmont. CA: Wadsworth.

Lamber M., Ogles B. (2004). The Efficacy and Efectiveness of Psychotherapy. In: M. Lambert (ed.). *Handbook of Psychotherapy and Behavior Change*. (pg. 139-193). New York: John Wiley & Sons.

Levandovski D. i Todorovi ć B., (1991) Kako poticati dete s mentalnom retardacijom, prirusnik za roditelje, Fakultet za defektologiju u Zagrebu Centar za rehabilitaciju «Zagreb» Zagreb.

Levcka, J. (2007). Socialna praca I. Trnava> OLIVA – Ol'ga varyova (Prosocio).

Leach MS. Braithwaite DO. A binding tie: supportive communication of family kinkeepers. *Journal of Applied Communication Research*. 1996;24:200–216.

Lazova – Zdravkovska S., JOURNAL OF SPECIAL EDUCATION AND REHABILITATION 2007; 3-4: 49-58 <http://jser.fzf.ukim.edu.mk/pdf/2007%203->

[4/49-58_POGLEDI-MISLENJA-DILEMI-broj%202-Slobodanka%20Lazova-Zdravkovska.pdf](#)

Local Government Association (2014). Guide to the Care Act 2014 and the implication for providers.

Lin, N. (2001a). Building a network theory of social capital.

Lin, N. (2001b). Social capital. A theory of Social Structure and Action. Cambridge> Cambridge University Press.

Lowenstein, A. (2007). Intergenerational solidarity: Strengthening Economic and Social Ties. Background Paper. UN Department of Economic and Social Affairs.

Leonard, H.; Petterson, B.; Bower, C.; Sanders, R. (2003), Prevalence of intellectual disability in Western Australia. Pediatric and Perinatal Epidemiolog, vol.17, p.58-67

Lindblad B., M. (2007). A life enriching togetherness – meanings of informal support when being a parent of a child with disability. Scandinavian Journal of Caring Sciences/ Volume 21, Issue 2.

Министерство за образование и наука на Република Северна Македонија,
достапно на: <https://mon.gov.mk/>

Министерство за труд и социјална политика на Република Северна Македонија,
достапно на: <https://mtsp.gov.mk/>

Mak, W.W.S., Ho, A.H.Y. and Law, R.W. (2007) Sense of Coherence, Parenting Attitudes and Stress among Mothers of Children with Autism in Hong Kong. Journal of Applied Research in Intellectual Dissabilities, 20.

Mathies, AL. (2011). Social service professions: Towards cross-european standardization of qualifications. Social Work and Society. International online journal. Vol. 9. No 1.

Matec J., Habek V., (2005) Centar za rehabilitaciju «Zagreb» Izvaninstitucijsko zbrinjavanje odraslih osoba s umjerenom i težom mentalnom retardacijom u Centru za rehabilitaciju «Zagreb» <http://www.husr.hr/hr/izvaninstitucijsko-zbrinjavanje-osoba-s-invaliditetom>.

Matovsek, O., Pazlarova, H. et al. (2014). Podpora rodinu. Praha: Portal, 176p.

Maluccio N., A. et al. (2002). Social work Practice with families and children. Columbia University Press.

Montero, L., et al (2016). Integrated social services in Europe. European social network.

Moore, T. (2007). Fostering young children's social–emotional well-being: building positive relationships with children and families. Centre for Community Child Health, Melbourne, Australia.

Miljenović A., (2010). Psihosocijalni pristup i alkoholizam: iskustvo rada u klubovima liječenih alkoholičara, Zagreb..

Mitić M., (2011). Roditeljske I odgajateljske kompetencije, Konceptualizacija I promena, I Procena snaga odgajatelja, deteta I porodice, eko-sistemski pristup, Monografija Dete sa smetnjama u razvoju, potrebi I podrška, Familia, Beograd.

Milic Babic M. & Laklija, M. (2019). Socijalni rad u zdravstvu – pogled iz kuta socijalnih radnika zaposlenih u bolnicama [Social work in the health care system – the perspective of social workers employed in hospitals]. Jahr: Europski casopis za biotetiku, 10 (1).

Milic-Babic, M. (2019). Socijalna podrška I roditeljstvo. Socijalne teme.

Milic, M. (2004). "The role of cultural factors in the counseling process: Implications for multicultural competency." Journal of Multicultural Counseling and Development, 32(2), 94-107.

Mitchell, W. and Sloper, P. (2001) Quality in services for disabled children and their families. What can theory, policy and research on children and parents views tell us? Children and Society, 15(4).

Mitchell, W. (2007) Research Review: The role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: a review. A review of the literature. Child & Family Social Work.

Mitchell, W. (2008) The role played by grandparents in family support and learning: Considerations for mainstream and special schools. Support for Learning.

Miler, E. (1994). "The effects of transformational leadership on employee motivation and job satisfaction." Journal of Organizational Psychology, 23(4).

Mladenovic, M., (1979) Uvod u sociologiju porodice, Rad, Beograd.

Moxley D.,P. (1989). The practice of Case Management in the Human Services.

Munday, B. (2003). European social services: A map of characteristics and trends. Council of Europe.

Milovanovic, M., Stakic G., (1991), Metode socijalnog rada, Beograd;

Nauts J., (2002) Menagment u neprofitnim organizacijama, Matra project, Zagreb.

Национална стратегија за деинституционализација во Република Македонија 2018-2027 „Тимјаник”

Национален совет на инвалидските организации на Македонија,
<http://www.nsiom.org.mk/PORAKA.aspx>

Нацрт Национална стратегија за правата на лицата со попреченост 2023-2030 година со Акциски план 2023-2026 година.

Национална стратегија за еднаквост и недискриминација 2022-2026 на Република Северна Македонија

Национална стратегија за унапредување на менталното здравје во Република Северна Македонија за периодот 2018-2025 година со Акциски план 2018-2025 година.

Niedbalski J. (2022). Extra ordinary parenting: Parents of children with disabilities in the context of disability stigma and pride. *Journal of Intellectual Disabilities* 27(2): 174462952211000.

N.,W., Ackerman, (1958) *Za modernije proucavanje psihodinamike Jugoslovenske porodice*, Njujork.

Оперативен план за активни програми и мерки за вработување за 2024 година

Park, J., Kitayma, S., Karsawa, M., Curhan, K., Markus, H.R., Kawakami, N., . . . Ryff, C.D. (2012). Clarifying the links between social support and health: Culture, stress, and neuroticism matter. *Journal of Health Psychology*, 18.

Петковски, Н., Константин, (2004). *Водење на динамично училиште-организација, приоритети, предизвици и достигнувања*, Филозофски факултет, Скопје.

Петров, Р., Копачев, Д., Такасманова, Т., (2004). *Деинституционализација на децата со тешка ментална ретардација*, Македонска ризница, Куманово.

Петров, Р., (2007). *Третманот на умерено ментално ретардираните лица во Р. Македонија и во светот, Транзицијата и образованието*, Зборник на трудови, Струга.

Правилник за регулирање на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој (Службен весник на РМ, бр.30/2000).

Програма за рефундирање на средства платени како царински давачки, данок на додадена вредност и акциза за набавка на патнички автомобил за лица со тешка, потешка и најтешка телесна попреченост, лица со умерена, тешка и длабока интелектуална попреченост, за потполно слепи лица, лица со придружник и за потполно глуви лица за 2023 (Службен весник на РСМ, бр.27/2023).

Правилник за начинот и обемот на социјалните услуги, нормативите и стандардите за давање на социјалната услуга лична асистенција (Службен весник на РСМ, бр. 264/2019).

Priručnik za pružaoce socijalnih uslugaza osobe sa intelektualnim teškoćama u Srbiji, Beograd, 2011.

Preschool children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(4), 248-261.

Pulla, R.V., (2017), Strengths – Based Approach in Social Work: A distinct ethical advantage, *International Journal of Innovation, Creativity and Change*. Volume 3, Issues 2.

Pichler, F. and Wallace, C. (2009). Social Capital and Social Class in Europe. The role of Social Networks in Social Stratification.

Reid, A. (2023). "The future of psychotherapy: Integrating technology and traditional methods for effective treatment outcomes." *Journal of Counseling Psychology*, 70(3), 145-158.

Reamer, F.G., (2005), Documentation in social work: Evolving ethical and risk management standards, In: *Social Work*, Volume 50, Issue 4, October 2005, Pages 325–334

Ravindranadan, V., & Raju, S. (2008). "The impact of organizational culture on employee satisfaction." *Journal of Organizational Behavior*, 29(1).

- Reinhold, M., (2005). Kako preživeti uprkos roditeljima, Esoteria, Beograd
- Radojević B., (2011). Razvoj deteta, Monografija Dete sa smetnjama u razvoju, potrebi i podrška, Familia, Beograd.
- Ranci, C., Pavolini, E. (2015). Not all that glitters is gold: Long- term care reforms in the last two decades in Europe. *Journal of European Social Policy*. Vol. 25:3.
- Rostgaard, T. (2002). Caring for children and older people in Europe- A comparison of European policies and practice. *Policy studies*. Vol. 23. No. 1.
- Sarafino, E.P (2002) *Health psychology: Biopsychosocial interactions*. 4th Edition, Wiley & Sons, New York.
- Sarason, B. R., Shearin, E. N., Pierce, G. R. and Sarason, I. R., (1987) Interrelations of social support measures: theoretical and practical implications. *Journal of Personality and Social Psychology*.
- Sarason, (2009). Social support: Mapping the construct. *Journal of Social and Personal Relationships* 26 (1).
- Shorey, R.C., & Lakey, B. (2011). Perceived and capitalization support are substantially similar: Implications for social support theory. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 37(8).
- Shonkoff, J.P., & Garner, A.S. (2012). "The lifelong effects of early childhood adversity and toxic stress: Implications for policy and practice." *Pediatrics*, 129(2), 232-246.
- Sokolovski, @., (1997) *Tretman umereno mentalno retardiranih lica*, Savez društva za pomoć MNRO Beograd, Beograd.
- Sofradžija H., (2006) *Promjene Socijalnog konteksta, ontološka sigurnost i ljudska prava*, Problemi dece i omladine u kontekstu ljudskih prava u Bosni i Hercegovini.
<http://www.google.com/search?q=Sofrad%C5%BEija+H.%2C+Promjene++Socijalnog+konteksta%2C+ontoloska+sigurnost+i+ljudska+prava%2C+Problemi+dece+I+omladin>

e+u+konteksu+ljudskih+prava+u+Bosni+I+Hercegovini&ie=utf-8&oe=utf-8&aq=t&rls=org.mozilla:en-US:official&client=firefox-a(posetena na 02.2012).

Стаменкова- Трајкова В., (2001) Ментална хигиена, Студентски збор, Скопје.

Social institutions support programme” - Unicef.

Special education and rehabilitation., Petkovska A., Osnovni pravila za komunikacija so roditeli koi imaat dete so intelektualna poprecenost, 2010.

<http://www.defektologija.org/invalidnost/semejstvo-so-dete-so-intelektualna-poprecenost/%D0%BE%D1%81%D0%BD%D0%BE%D0%B2%D0%BD%D0%B8-%D0%BF%D1%80%D0%B0%D0%B2%D0%B8%D0%BB%D0%B0-%D0%B7%D0%B0-%D0%BA%D0%BE%D0%BC%D1%83%D0%BD%D0%B8%D0%BA%D0%B0%D1%86%D0%B8%D1%98%D0%B0-%D1%81%D0%BE-%D1%80%D0%BE/>.

Swane, E., C. (2001). The relationship between informal and formal care. Keio Journal of Medicine. No. 47.

Super (2010). Practical nurse training. The finish union of practical nurses.

Scarnati, J. T., (2001), On becoming a team player. Team Performance Management: In: International Journal, 7(1/2).

Saleebey, D., (2006), The Strengths Perspective in social work practice (4th ed.), Allyn & Bacon, Boston

Schieamberg, B.L & Gans, D. (1999). An Ecological Framework for Contextual Risk Factors in Elder Abuse by Adult Children, In: Journal of Elder Abuse & Neglect, 11:1, pp. 79-103

Sadić S., (2004) Porodica kako izvor ne/sigurnosti za ostvarivanje prava/potreba deteta, Problemi dece I omladine u kontekstu ljudskih prava u Bosni I Hercegovini.

<http://www.google.com/search?q=Sofrad%C5%BEija+H.%2C+Promjene++Socijalnog+konteksta%2C+ontoloska+sigurnost+i+ljudska+prava%2C+Problemi+dece+I+omladin>

e+u+konteksu+ljudskih+prava+u+Bosni+I+Hercegovini&ie=utf-8&oe=utf-8&aq=t&rls=org.mozilla:en-US:official&client=firefox-a (posetena na 07.01.2012).

Spalj I., Begić Lj, Hrvatski savez udruga za osobe s mentalnom retardacijom, Klubovi za osobe s mentalnom retardacijom kao izvaninstitucijski oblici <http://www.husr.hr/hr/izvaninstitucijsko-zbrinjavanje-osoba-s-invaliditetom>, (posetena na 07.01. 2024).

Светска декларација за образование за сите на Обединетите нации (1990).

Todorović B., Lavandovski D., (1986) Odnos roditelja prema detetu s mentalnom retardacijom, Zagreb, Fakultet za defektologiju, Sveucilista u Zagrebu.

Трајковска, А., (2006) Испитување на обликот на индивидуализација на наставата по македонски јазик во основните училишта во Република Македонија за ученици со пречки во психичкиот развој, Дефектолошка теорија и практика 1-2, Скопје.

Thoits, P., A., Social support as coping assistance. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 1986.

Templeton, L; Ford, A; McKell, J; Valentine, C; Walter, T; Velleman, R; Bauld, L; Hay, G and Teater, B., (2010). An introduction to applying social work theories and methods, Open University Press, Maidenhead.

Трајков, И., (2020). Ментално здравје во заедница, Филозофски факултет, Скопје.

United Nations, 2008.

Vidanovic I., (1999). Terapijski modeli socijalnog rada, Naucno - istrazivacki centar za socijale rad i socijalnu politiku Fakulteta politickih nauka, Narodna biblioteka Srbije, Beograd.

Vidanović, I., (1998). Pojedinac i porodica, FPN, Beograd

Vidanovic I. (1997). Pojedinaac I porodica – metode, tehnike I vistine socijalnog rada. II izdanje. Beograd.

Vigotski, L.,(1996). Osnovi defektologije, Zavod za ucbenike i nastavna sredstva, Beograd.

Vucinic V., Andelkovic M. (2021). Rana intervencija za decu sa ostecenjem vida. Univerzitet u Beogradu. Fakultet za specijalne edukaciju I rehabilitaciju. Izdavacki Centar – ICF.

Waisbren, S.E., Gershanik, J.J.,Fenton, M.E., & Waisbren, B.A. (2004). “Review of medical books on neurology and psychiatry by Oliver Sacks.” Journal of Neuroscience, 24(7).

Zabramna S. D., (1988) Otkor umstveno ostslih detei v specijalnie zdruzenia, Moskva.

Закон за социјална заштита (Службен весник на Р.С.М бр. 104/ 2019).

Закон за семејство (Службен весник на Р.М. бр.153/2014 и Службен весник на РСМ, бр. 199/2023).

Закон за заштита на децата, (Службен весник на Република Македонија бр.23/2013, 12/2014, 44/2014, 144/2014, 10/2015, 25/2015, 150/2015, 192/2015, 27/2016, 163/2017, 21/2018, 198/2018, Службен весник на Република Северна Македонија бр.104/2019, 146/2019, 275/2019 и 311/2020).

Закон за здравствена заштита (Службен весник на Р.М. бр.43/2012).

Закон за основното образование (Службен весник на Р.С.М. бр. 161/2019 и 229/2020).

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

116/2014, 135/2014, 10/2015, 98/2015, 145/2015, 30/2016, 127/2016, 67/2017, 64/2018 и Службен весник на Република Северна Македонија бр. 229/2020).

Закон за локалната самоуправа (Службен весник на Република Македонија бр. 5/2002).

Закон за вработувањето и осигурување во случај на невработеност (ПРЕЧИСТЕН ТЕКСТ), (Службен весник на Република Македонија, бр.112/2014).

Закон за правда за децата (Службен весник на РМ, бр.148/2013 и Службен весник на РСМ бр. 152/2019 и бр. 275/2012).

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, 136/2011, 129/2015, 147/2015 и 27/2016)

Закон за Ратификација на Европската Конвенција за остварување на правата на децата (Службен весник на РМ, бр. 12/2002).

Закон за заштита и спречување од дискриминација (Службен весник на РСМ, бр. 258/2020).

Закон за придонеси од задолжително социјално осигурување (Службен весник на РМ, бр. 142/2008).

УСТАВ НА РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА (Службен весник на РМ бр. 1/1992).

Yamashiro, J.A., Matsukura, T.S (2015) Cotidiano e estresse de avos de crianças COM deficiência e de avos de crianças COM desenvolvimento típico [Daily life and stress of grandmothers of children with disabilities and of grandmothers of children with typical development]. Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento.

ПРИЛОЗИ ОД ИСТРАЖУВАЊЕТО

Со координаторите од три Општински организации на Црвен Крст на Република Северна Македонија (Пробиштип, Крушево и Неготино) беше реализирано интервју на кое беа поставени следните прашања:

-Дали имате добра соработка со социјалните работници од вашите месно-надлежни центри за социјална работа?

-Со какви предизвици најчесто се соочувате на вашите работни места?

-Дали се соочувате со несоработливи странки/корисници на услуга и ако да на кој начин ги надминувате бариерите?

Со стручни работници од дневен центар Еду Практика од Струмица беше реализирано интервју на кое беа поставени следните прашања:

-Со колкав капацитет располага дневниот центар?

-Со какви предизвици најчесто се соочувате на вашите работни места?

-Дали имате добра соработка со родителите на децата со попреченост кои се корисници на услугата во вашиот дневен центар?

-Дали децата кои се корисници на услугата за дневен престој во вашиот дневен центар го покажуваат својот интерес за доаѓањето во дневниот центар?

-Дали се забележуваат позитивни промени после индивидуалниот третман кај секое дете со попреченост?

Користејќи ја техниката на интервју, беше реализиран разговор и со специјалниот едукатор и рехабилитатор вработен во СОУ „Св. Кирил и Методиј“-Неготино. Беа поставени следните прашања:

- Колку деца со попреченост се запишале во учебната 2022/23 година?

- Дали училиштето остварува соработка со други институции кои се од најдобар интерес за децата со попреченост?
- Дали во вашето училиште има образовни асистенти кои им пружаат поддршка на децата со попреченост во извршувањето на училишните обврски?

До образовните асистенти беа поставени следните прашања:

- Кои се вашите секојдневни работно-професионални активности кои се наменети да им помогнат на децата со попреченост полесно да ги извршат своите образовни задачи?
- Со какви предизвици се соочувате во вашето работење и што сметате дека е потребно да се промени?

До личните асистенти беа поставени следните прашања:

-Со какви предизвици се соочувате при вашето работење?

-Што сметате дека е потребно да се промени?

До 31 родител на деца со попреченост во дигитална форма беше проследен следниот прашалник кој е составен од два дела.

Почитувани родители,

пред вас е прашалник кој има за цел да го испита вашето мислење за ставовите на околината и предизвиците со кои се соочуваат родителите на деца со попреченост.

Анкетата е целосно анонимна.

-Дали вашето место на живеење е урбана средина? Да/Не

-Со каков вид на попреченост е вашето дете? _____

-Дали вашето дете посетува градинка? Да/Не

-Дали вашето дете посетува училиште? Да/Не

-Дали вашето дете следи настава со образовен асистент? Да/Не

-Дали вашето дете има личен асистент? Да/Не

-Дали сте информирани за тоа дали во вашето место на живеење има дневен центар за деца со попреченост? Да/Не

-Дали вашето дете посетува дневен центар за деца со попреченост? Да/Не

-Дали сте корисници на одредено парично право и кое? _____

-Кој се грижи за вашето дете со попреченост? (Вие/вашиот брачен партнер, Друг член од семејството, посетува градинка, училиште или дневен центар).

-На која возраст е вашето дете? _____

-Во која Општина/Град ви е адресата на живеење

Втор дел:

1. Каков пол си?

а. Машки

б. Женски

2. Колку години имаш?

а. До 24

б. Од 25 до 34

в. Од 35 до 44

г. 45 и повеќе

3. Кое е вашето ниво на образование?

а. Основно училиште

б. Средно образование

в. Вишо

г. Високо образовање

д. Завршени магистерски студии

ѓ. Завршен докторат, специјализација или магистерски студии

Ве молиме изберете еден од можните одговори во продолжение на работата:

1 - Воопшто не се согласувам,

2 - делумно не се согласувам,

3 - Ниту се согласувам ниту не се согласувам,

4 - Делумно се согласувам и

5 - Потполно се согласувам

1. Родителите на деца со попреченост во развојот немаат соодветна помош од околината 1 2 3 4 5

2. Родителите на деца со попреченост во развојот живеат во лоши услови за живот 1 2 3 4 5

3. Родителите на деца со попреченост во развојот секојдневно се соочуваат со многу предизвици 1 2 3 4 5

4. Запознаен сум со предизвиците со кои се соочуваат родителите на деца со попреченост во развојот 1 2 3 4 5

5. Родителите на деца со попреченост во развојот можаат да ги задоволи сите потреби на семејството 1 2 3 4 5

6. Родителите на деца со попреченост во развојот се ранлива популација
категорија 1 2 3 4 5
7. Недостасува помош и поддршка за родителите на деца со попреченост во
развојот од системот 1 2 3 4 5
8. Поддршката од животната средина не влијае на квалитетот на животот на
родителите на деца со попреченост во развојот 1 2 3 4 5
9. Ставовите на околината го обликуваат животот на родителите на деца со
попреченост во развојот 1 2 3 4 5
10. Околината најчесто формира негативни ставови кон родителите на деца со
попреченост во развојот 1 2 3 4 5
11. На родителите на деца со попреченост во развојот им е потребна материјална
помош од општеството 1 2 3 4 5
12. Родителите на деца со попреченост во развојот не можат да имаат полно
работно време поради неусогласеноста помеѓу работните и родителските улоги 1 2
3 4 5
13. Родителите на деца со попреченост во развојот не се рамноправни членови на
општеството 1 2 3 4 5
14. Најголема поддршка за мене претставува мојот брачен другар/ка. 1, 2 – 3, 4, 5
15. Најголема поддршка за мене претставуваат моите роднини и пријатели. 1, 2 –
3, 4, 5
16. Најголема поддршка за мене претставуваат соседите 1, 2 – 3, 4, 5
17. Најголема поддршка за мене претставуваат јавните институции. 1, 2 – 3, 4, 5

18. Задоволен/на сум од висината на посебниот додаток бидејќи со него ги задоволувам потребите на моето дете. 1, 2 – 3, 4, 5

19. Како родител на дете со попреченост во училиштето на моето дете многу често сум занемарен/а и третиран/а на несоодветен начин од страна на другите родители. 1, 2 – 3, 4, 5

20. Местото на живеење има значително влијание врз тоа како ние родителите се справуваме со секојдневните предизвици. 1, 2 – 3, 4, 5