



УНИВЕРЗИТЕТ „СВ. КИРИЛ И МЕТОДИЈ“, СКОПЈЕ
ФИЛОЗОФСКИ ФАКУЛТЕТ
ИНСТИТУТ ЗА ДЕФЕКТОЛОГИЈА
ПОСЛЕДИПЛОМСКИ СТУДИИ ПО ДЕФЕКТОЛОГИЈА

**ДЕТЕТО СО ПОСЕБНИ ОБРАЗОВНИ ПОТРЕБИ -
СЕМЕЕН И ОПШТЕСТВЕН ПРЕДИЗВИК**

- магистерски труд -

Ментор:
Доц. д-р Наташа Чичевска Јованова

Кандидат:
Тања Богатинова

Скопје, 2012

*..Доколку не сум способен навистина да бидам како сите други,
тогаш би бил свој и би го дал најдоброто од себе,,*

Christy Brown, Моето лево стопало

*На моите најмили Миа, Ива и Сашко,
на моите родители,
за љубовта, инспирацијата и поддршката која ми ја даваат*

Им изразувам голема благодарност на:

- *мојот менторот, доц. д-р Наташа Чичевска
Јованова,*
- *проф. д-р Даниела Димитрова Радојичиќ,*
- *Проф. д-р Горан Ајдински,*
- *моите колеги од ПОУ „Маца Овчарова,,*
- *семејствата вклучени во истражувањето,*
- *граѓанските организации за лица со
инвалидност од Р. Македонија*
- *моите професори и колешки од постипломски
студии*

за несебична посветеност и поддршка за изработка на овој труд.

СОДРЖИНА

Кратенки.....	7
РЕЗИМЕ.....	8
ABSTRACT.....	9
ВОВЕД	10
I ТЕОРЕТСКИ ОСНОВИ	12
1.1. <i>ДЕЦА СО ППРП</i>	13
1.2. СЕМЕЈСТВО	20
1.2.1. Поим и дефиниција.....	20
1.2.2. Анализа на законската регулатива од областа на заштитата на децата со ППРП и нивните семејства.....	23
1.2.3. Семејство со дете со ППРП - општествени и семејни предизвици.....	34
1.2.3.1. <i>Одржување на семеен живот</i>	36
1.2.3.2. <i>Во пресрет на потребите на другите членови во семејството</i>	37
1.2.3.3. <i>Чувствата во рамките на семејството</i>	38
1.2.3.4. <i>Управување со стрес</i>	39
1.2.3.5. <i>Развивање на партнерства со стручни лица</i>	40
1.2.3.6. <i>Општествени предизвици и ресурси</i>	41
1.3. РЕЛЕВАНТНИ ИСТРАЖУВАЊА	46

I I МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО.....52

2.1. Предмет, цели и задачи на истражувањето.....53

2.2. Карактер на истражувањето..... 54

2.3. Хипотези на истражувањето..... 55

2.4.Варајабли на истражувањето.....56

2.5. Методи на истражувањето.....57

2.6. Техники и инструменти на истражувањето.....62

2.7. Примерок на истражувањето.....63

2.7.1. *Анализа на анкетираниите испитаници.....65*

2.7.2. *Анализа на Форум групите.....71*

2.8. Организација и тек на истражувањето.....72

2.9. Статистичка обработка на податоците.....73

I I I РЕЗУЛТАТИ ОД ИСТРАЖУВАЊЕТО.....68

Вовед.....69

3.1. Социоекономскиот статус на семејствата.....76

3.1.1. *Анализа на анкетираниите испитаници.....77*

3.1.2. *Анализа на Форум групите.....90*

3.2. Образовни аспекти.....92

3.2.1. *Анализа на анкетираниите испитаници.....93*

3.2.2. *Анализа на Форум групите.....103*

3.3. Здравствена заштита.....104

3.3.1. *Анализа на анкетираниите испитаници.....105*

3.3.2. *Анализа на Форум групите.....107*

3.4. Семејни односи: родители - дете со ППРП - браќа/сестри.....	108
3.4.1. <i>Анализа на резултатите добиени на работилниците.....</i>	<i>110</i>
3.4.2. <i>Анализа на резултатите добиени од анкети и форум групи.....</i>	<i>115</i>
3.5. СВОТ анализа со приоритети за дејствување	123
IV ДИСКУСИЈА, ЗАКЛУЧОЦИ И ПРЕДЛОЗИ.....	133
4.1.ДИСКУСИЈА.....	134
4.1.1. Социометриски статус.....	134
4.1.2. Образовни аспекти.....	139
4.1.3. Здравствена заштита.....	141
4.1.4. Семејни односи – родители – дете со ППРП - браќа сестри.....	143
4.1.5. Свот анализа.....	144
4.2. ЗАКЛУЧОЦИ.....	146
4.3. ПРЕДЛОЗИ.....	150
ПРИЛОЗИ	153
ЛИТЕРАТУРА	163

Кратенки

ППРП- Посебни потреби и развојни проблеми

СЕС – Социоекономски статус

СЗО - Светската здравствена организација

ООН – Организација на обединети нации

Х –хипотеза

СВОТ анализа – метод на стратешко планирање за проценка на предностите, слабостите, можностите и заканите

ОО – основно образование

СО – средно образование

ВшО – вишо образование

ВсО – високо образование

ЛИП – лесна интелектуална попреченост

У, Т и Н ИП – умерена, тешка и најтешка интелектуална попреченост

ПТР – потешкотии во телесниот развој

РЕЗИМЕ

Богатинова Т. Детето со посебни образовни потреби - семеен и општествен предизвик, Магистерски труд, Филозофски факултет, Скопје, 2012

Општественото опкружување треба да обезбедува поддршка, заштита и третман на децата со посебни потреби и развојни проблеми и нивните семејства. Во литературата, многу автори се обиделе да ја анализираат ефикасноста на опкружувањето на семејството на детето со ППРП.

Во фокусот на нашето истражување се здравствените, образовните и социјалните предизвици со кои се соочуваат семејствата, од аспект на реперкусиите што се одразуваат врз семејната динамика и квалитетот на живеење.

Предмет на истражувањето е анализирање на ефектите од инвалидноста на детето врз општествениот живот на потесното семејство. Во истражувањето беа опфатени 329 семејствата на деца со ППРП од Република Македонија. Се користеа иновативни пристапи, односно, покрај класичното испитување на ставовите на родителите со анкета и интервју, се анализираа и дискусиите на две новоотворени форум- групи на интернет, на темите: „Брак на родители со дете со ППРП“ и „Однос браќа - сестри - дете со ППРП“. Исто така, дел од испитаниците беа директно вклучени во интерактивни работилници, каде што преку низа креативни активности, имавме можност за поцелосен увид во квалитетот на семејните односи и релации.

Добиените резултати од истражувањето ни овозможија да дојдеме до значајни заклучоци за ефектите од инвалидноста на детето врз општествениот и семејниот живот на родителите, браќата, сестрите. Како поважни од нив, би ги издвоиле заклучоците дека семејствата со дете со посебни потреби и развојни проблеми имаат понизок социо-економски статус во однос на популацијата, што воедно е и причина за појава на потешкотии за нормално функционирање и обезбедување на соодветен третман за детето. Исто така, анализата на податоците покажа дека инвалидноста на детето остава емотивна трага врз семејните односи.

Клучни зборови: дете со ППРП, семејства, општествено опкружување

ABSTRACT

**Bogatinova T. Child with special educational needs - family and social challenge,
Master Thesis, Faculty of Philosophy, Skopje, 2012**

The social environment should provide support, care and treatment of children with SNDP and their families. In literature, many authors have tried to analyze the effectiveness of family environment on the child with SNDP.

The focus of our research are the health, educational and social challenges faced by families in terms of repercussions that affect the family dynamics and quality of life.

The subject of this research is to analyze the effects of child's disability on the social life of its family. The survey covered 329 families of children with SNDP from R. Macedonia. We used innovative approaches, and that besides the classic examination of the attitudes of parents with a survey and interviews, we also analyzed the discussion of two new open Forum groups on the Internet. They have topics: 'Marriage of parents with a child with SNDP and 'Brothers - sisters - relationship with child with SNDP,. Also, some respondents were directly involved in interactive workshops, where through a series of creative activities, we had the opportunity for a more complete view into the quality of family relations.

The obtained results of the survey enabled us to reach important conclusions about the effects of the child's disability on the social and family life of parents / brothers / sisters.

Among some of the important results are the findings that indicate that the families with children with special needs and developmental disabilities have lower socio-economic status in terms of population, which is also the cause of difficulties for the normal functioning and providing appropriate treatment for the child. Also, analysis of the data showed that the disability of a child leaves an emotional mark on family relationships.

Key words: *child with special needs and developmental problems, families, social environment*

ВОВЕД

„Семејството е прво училиште, а мајката е прв учител на детето!“

Стара кинеска поговорка

Семејството е една динамична целина која се развива низ неколку животни циклуси, се соочува со очекувани и неочекувани настани и се прилагодува на внатрешните и надворешните измени како постојан процес. Најпредизвикувачка фаза во развојот на едно семејство е одгледувањето и воспитувањето на децата.

Семејното опкружување е како арена во која се будат и се активираат првите детски психофизички потенцијали, се поттикнуваат и се насочуваат позитивните тенденции кои доаѓаат до израз во развојот. Во него се задоволуваат детските потреби како постојан извор на новите развојни можности. Се создаваат услови за што подобро и поцелосно изразување и користење на овие можности важни за проширување и усовршување на искуството, постигнување на повисоко ниво во способностите, изразување на волево-карактерните особини и ставови, облагородување на емоциите и менување на однесувањето на детето, односно, оформување и развивање позитивни особини на неговата личност.

Целисходниот третман на детето со ППРП опфаќа не само рехабилитациски третман, туку и работа со неговото семејство, со цел надминување на негативните чувства и реално прифаќање на детето преку согледување на неговите ограничувања и потенцијали и давање насоки на родителите за можноста и достапноста на услугите за рехабилитација на детето.

Негативните последици од неадекватниот семеен пристап резултираат со преовладување и проширување на последиците од попреченоста во сите сфери на развојот, пропуштање на најповолниот период за психофизички развој на детето, како и неактивирање и несвесност за преостанатите потенцијали на детето.

Квалитетот на семејната поддршка е во директна корелација со развојот на општеството и има временска димензија. Република Македонија, погодена од социоекономската криза и долгиот реформски развој, сè уште нема доволно развиени формални и неформални форми на заштита и поддршка, како за детето со ППРП, така и за неговото семејство. Формите на заштита, почнувајќи од здравствената, социјалната, образовната, сè уште се во фазата на експериментална реформа и се постојано под влијание на новите насоки и тенденции. Ова влијае негативно врз функционирањето на семејството и предизвикува дополнителни проблеми.

Истражувањето ни овозможи да ги анализираме условите на општественото опкружување на семејството и да утврдиме корелација меѓу овие услови со предизвиците на одржување семеен живот, задоволување на потребите на другите членови во семејството, чувствата и управувањето со стресот како последица на инвалидноста на детето, како и можностите за развивање на партнерски однос и соработка на семејството со стручни лица и установи. Но, исто така, и да понудиме модели за превенција или намалување на негативните фактори и влијанија од опкружувањето.

I ТЕОРЕТСКИ ОСНОВИ

1.1. ДЕЦА СО ПОСЕБНИ ПОТРЕБИ И РАЗВОЈНИ ПРОБЛЕМИ

Во практиката, комуникацијата, и во литературата, како и во законодавната регулатива се употребуваат голем број различни термини за дефинирање на поимот дете со посебни потреби и развојни проблеми (ППРП). Повеќе автори се обидуваат да дадат комплетна и соодветна термилошка дефиниција за оваа состојба, при тоа пристапувајќи од различни аспекти. Акцент се става на мултидисциплинарниот карактер на самата состојба и од кој аспект се разгледува научниот домен, односно дали е застапен педагошкиот, медицинскиот, психолошкиот и др. домен.

Според анализата на најзастапените термини во меѓународните и националните документи, како и во одделени европски земји, заклучуваме дека тоа се термините: **лица со инвалидност** (како општ термин) и **деца со посебни потреби** (кога терминот посебно се употребува за деца) (1).

Нашата генерална определба, преточена во *Уставот на Република Македонија*, во член 35 е: **лица со инвалидност** (2) .

Меѓутоа, во повеќе законски и подзаконски акти среќаваме и други термини: лица со пречки во развојот, лица со пречки во физичкиот или психичкиот развој, деца/лица со посебни потреби и развојни проблеми, деца со посебни образовни потреби, лица со хендикеп. Понекогаш може да се сретнат термините: дефектни лица, абнормални лица и други термини (3).

Терминот **хендикеп** е употребуван во секојдневниот живот. Во поширока смисла на зборот означува тешкотија или пречка што оневозможува некоја активност (4).

А, во потесна смисла на зборот за хедикепирани се сметаа оние лица што, поради некоја болест, оштетување, инвалидност или пречки во развојот, имаат тешкотии во вклучувањето во општествената средина (5).

Терминот **лица со пречки во развојот** е во употреба во нашата литература и во законската регулатива. Ги опфаќа сите лица со пречки во развојот од самото раѓање, се до адолесценцијата и нивната интеграција во социјалната средина (6).

Поаѓа од претпоставката дека во раниот период во животот не може да се постави диференцијална дијагноза за состојбата на детето, и не може со сигурност да се определи и да се знае оштетувањето (7).

По објавувањето на *Извештајот на УНЕСКО од Саламанка за специјално образование*, во 1994 година се појавува терминот **лица со посебни потреби и специјални образовни потреби** (8).

Во овој извештај никаде не е спомнат терминот специјални потреби без зборот „образовни“. А кога ќе се спомне лице, тогаш се употребува терминот **лице или дете со инвалидност** (9).

Под терминот **инвалидност** се подразбира состојба на организмот кај едно лице, кое поради повреда, болест или вроден недостаток, има трајно, делумно или целосно намалување на способностите на организмот за нормално функционирање, социјален живот и стопанисување (10).

Во *Декларацијата за правата на детето* (Резолуција бр.44/25 од 1989 г. на генералното Собрание на ООН) кога се зборува за правата на детето со оштетувања во развојот е употребен терминот „**инвалидно дете**“. Така во точките 2 и 3 е наведено: 2. „Државите членки го признаваат правото на инвалидното дете“ и 3. „Уважувајќи го посебните потреби на инвалидното дете....“

Во *Стандардните правила за обезбедување на еднакви права за инвалидните лица*, исто така се употребува терминот **инвалидност**.

Денес, во Република Македонија се применува Класификацијата, објавена во 2000 година со посебен *Правилник за оцена на специфичните потреби на лицата со*

пречки во физичкиот или психичкиот развој. Оваа класификација се потпира врз класификацијата на Светската здравствена организација (СЗО) (МКБ-10 ревизија 1992-1994) (4).

Со Правилникот се уредуваат: видот и степенот на пречките во психичкиот или физичкиот развој; стручните профили на членовите на органот кој дава наод и мислење за оцена на специфичните потреби на првостепениот и второстепениот орган за лицата со пречки во физичкиот и психичкиот развој; начинот на оценување на специфичните потреби и водењето на евиденција и установа што ќе дава наод и мислење (3).

Во член 4 од Правилникот се укажува кои лица имаат специфични потреби:

- лица со оштетен вид (слабовидни и слепи);
 - лица со оштетен слух (наглуви и глуви);
 - лица со пречки во гласот, говорот и јазикот;
 - телесно инвалидни лица;
 - ментално ретардирани лица (лесно, умерено, тешко и длабоко);
 - аутистични лица;
 - хронично болни лица и
 - лица со повеќе видови пречки (лица со комбинирани пречки во развојот)
- (4).

Од 2004 година во Република Македонија сè повеќе во употреба е терминот деца со посебни образовни потреби. **Деца со посебни образовни потреби** се сите деца и младинци кои имаат тешкотии во учењето како последица на попреченоста или

некои други неповолни околности, па им се потребни посебна помош и поддршка во текот на образованието. Терминот е прифатен и во Законот за основно образование (5) и во Законот за средно образование (11).

Во Република Македонија во Законот за основно и во Законот за средно образование се оперира со терминот ученици со посебни потреби кои се вклучени во посебното образование, а тоа се деца и младинци:

- со оштетен вид;
- со оштетен слух;
- со телесен инвалидитет,
- со пречки во психичкиот развој;
- со проблеми во поведението;
- со аутизам;
- со комбинирани пречки (мултихендикеп).

1. Деца и младинци со оштетен вид

Главна специфичност на развојот на децата и младинците со оштетен вид, особено со оние со тотално слепило е тешкото нарушување на визуелните и просторните претстави, ограниченост во движењето, до беспомошност во просторот. Сите други способности кај слепото дете можат правилно да функционираат. Најизразената особеност на личноста на слепото дете е согледана во противречноста што постои помеѓу релативната беспомошност во просторот и способноста вербално

целосно и адекватно да комуницира. Така, говорот и, врз него, заснованото комуницирање претставуваат основно средство за комуникација кај слепите деца.

2. Деца и младинци со оштетен слух

Децата и младинците со оштетен слух во физичка смисла се многу поадаптибилни од слепите деца и младинци. Светот во човековата свест е првенствено претставен као визуелен феномен. Интерпретирано од биолошки аспект, оштетувањето на слухот претставува далеку помал недостаток од оштетувањето на видот. Но, тоа кај човекот не е така. Лишено од говорот, лицето со оштетен слух е во поголема мера изолирано од општественото живеење, од социјалното искуство, отколку слепото лице. Обучувањето на децата со оштетен слух се заснова на читање говор од уста т.е. врз способноста на децата да ја забележуваат и да ја разбираат визуелната слика на говорот.

3. Деца и младинци со телесен инвалидитет

Телесно инвалидните деца и младинци се оние коишто најмалку имаат потреба од некој вид на специфично образование. Тешкотиите во врска со нивното воспитание и образование претежно се од физичка природа (не можат да одат во училиште, да пишуваат, да работат). Кај нив потенцијална опасност претставува можноста да се изгуби психичката рамнотежа како последица на посебниот социјално - психолошки статус. Затоа основна задача на воспитанието е да ги спречи појавите на таквите чувства како што се: инфериорност, самосожалување итн., што доста негативно би влијаело врз нивната социјализација.

4. Деца и младинци со пречки во психичкиот развој

Воспитанието и образованието на овие деца и младинци создаваат најмногу проблеми затоа што од етиолошки аспект тие претставуваат мошне хетерогена категорија. Кај дел од нив е оштетен централниот нервен систем, најголем дел наследуваат скромен интелектуален потенцијал (хередидатарен фактор), но заедничка им е скромната можност за компензација и крајно ограничениот когнитивен развој.

5. Деца и младинци со аутизам

Учениците со аутизам имаат квалитативни оштетувања на планот на вербалната и невербалната комуникација. Овие ученици имаат проблем во сферата на воспоставувањето на социјална комуникација и соработка со потесното окружување и пошироко. Нивните активности се малубројни, додека сферите на интерес се многу ограничени.

6. Деца и младинци со комбинирани пречки (мултихендикеп)

Воспитанието и образованието на овие деца и младинци имаат многу поголеми тешкотии, што е природно, ако се има предвид повеќекратното оштетување, како на пример: вид, слух, говор и други оштеувања. Сепак, треба да се напомене дека и лице со повеќекратни сериозни оштетувања може да има високи постигања на едукативен план, доколку интелектуално и ментално е супериорно и доколку соодветно и рано се започне неговото воспитување, рехабилитација и образование.

Во оваа студија се употребува терминот **деца со посебни потреби и развојни проблеми** кој е преземен од Законот за основно образование каде што се спомнува во контекст:

„Една од темелните интенции за кои сè погласно и сè поаргументирано се зборува во литературата и на сите стручни собири кои ја третираат оваа тематика е опфатот на децата со развојни проблеми и посебни потреби со ран третман и предучилишно воспитание и образование. Научната заснованост на раната детекција и опфатот на децата со развојни проблеми и посебни потреби со соодветен третман и организирани форми на предучилишно воспитание и образование е елабориран во многу научни трудови, додека практиката тоа го докажала на терен“ (5).

1.2. СЕМЕЈСТВО

„Детството не е само тренинг за периодот кога ќе бидеме возрасни, туку засебен и независен период од живеењето на секој човек“.

1.2.1. Поим и дефиниција

Според своите функции семејството како општествена заедница е едно од најкомплексните групи што задоволува разновидни човечки и општествени потреби. Семејството постои и како единство на биосоцијални, општествено-културни и психосоцијални фактори.

При дефинирање на семејството, повеќе автори сметаат дека тоа е сепак, специфична социјална група која поседува и некои свои посебни карактеристики што се различни од оние што ги поседуваат другите.

Семејството, денес е предмет на проучување на повеќе науки. Таа е единствена институција, општествен макрокосмос, динамичен и променлив како и самото општество. Со определба на семејството како примарна општествена група, не може да не се потенцира ставот на познатиот американски антрополог Маргарет Мид дека семејството е институција на која и ја должиме човечноста, затоа што не е познат друг начин на кој се создаваат човечки суштества, освен со воспитување во рамките на семејната заедница.

Во *Законот за семејство* на Република Македонија, во член 2 стои:

„Семејството е животна заедница на родители и деца и други роднини, ако живеат во заедничко домаќинство. Семејството настанува со раѓање на деца и со посвојување“.

Според член 3 од овој Закон:

„Односите во семејството се засноваат врз рамноправност, заемно почитување, меѓусебно помагање и издржување и заштита на интересите на малолетните деца“.

Во член 5, алинеја 1 и 2, од истиот Закон стои:

„Републиката создава и обезбедува научни, економски и социјални услови за планирање на семејството и за слободно и одговорно родителство. Во 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 во општеството“.

Во однос на регулирање на односите на релација родител - дете и остварување на родителското право, во член 44 од Законот за семејство стои:

„Родителското право го сочинуваат правата и должностите на родителите да се грижат за личноста, правата и интересите на своите малолетни деца и децата над кои е продолжено родителското право“.

Во член 46 од Законот за семејство стои:

„Родителите имаат право и должност да ги издржуваат своите малолетни деца, да се грижат за нивниот живот и за нивното здравје, да ги подготвуваат за самостоен живот и работа, да се грижат за нивното воспитание, школување и стручно оспособување“. Алинеја 2 од член 46, упатува дека „детето има право да биде издржувано од своите родители, да биде згрижено, да бидат заштитени неговиот живот и здравјето, да биде оспособено за самостоен живот и за работа, да му се обезбедат оптимални услови за негово воспитување, школување и стручно оспособување“ (12).

Семејствата на децата со посебни потреби и развојни проблеми ги уживаат истите законски права и обврски, како и другите. Но, психофизичката состојбата на детето може да влијае врз економско-социјалното функционирање на семејството, во однос на можноста за вработување и остварување на социјални контакти, како и во однос на регулирање на секојдневните обврски и задоволување на семејните потреби.

На ова упатува и *Конвенцијата за правата на детето* каде што во член 23, точка 1 се вели:

„Државите - членки признаваат дека детето со ментални или физички пречки во развојот треба да ужива целосен и достоин живот, во услови со кои се обезбедува неговото достоинство, се поттикнува самостојноста и се олеснува учеството на детето во заедницата“.

Во точка 2 од истиот член стои дека:

„Државите - членки го уважуваат правото на детето со пречки во развојот на посебна нега и ќе ја поттикнуваат и обезбедуваат помошта на детето кое за тоа ги исполнува условите и на оние кои се одговорни за грижа за него, а за што се поднесува барање, зависно од расположливите средства, и што одговара на состојбата на детето и на условите на родителите или на другите лица кои се грижат за детето“ (13).

Обединетите нации во *Опитата декларација за човекови права* и *Меѓународната конвенција за човекови права* се согласни дека секој има право на сите права и слободи утврдени во нив, без каква било дискриминација. Врз основа на овие документи на Обединетите нации е донесена *Конвенција за правата на лицата со посебни потреби* каде што во член 23, точка 5 стои:

„Земјите- потписнички, доколку потесното семејство не е способно да се грижи за дете со посебни потреби, се обврзуваат да ги преземат сите заложби со цел да обезбедат алтернативна грижа во рамките на поширокото семејство, а во случај на невозможност, во рамките на заедницата на семејното опкружување“ (14).

Република Македонија како потписничка на сите овие документи мора да се придржува на нивно имплементирање и обезбедување на најдобри услови за живот на лицата со инвалидност (15).

Детето со посебни потреби и развојни проблеми, со поголема веројатност, има потреба од континуирана грижа и надзор од страна на неговите родители. Потребно е вложување на многу напор и финансиски средства за да се оствари контакт со соодветните рехабилитационски институции, училишта, да се обезбеди соодветна исхрана или медикаментозна терапија, облека (16).

1.2.2. Анализа на законската регулатива од областа на заштитата на децата со ППРП и нивните семејства

Согласно со Конвенцијата за правата на детето, детето со ППРП треба да ужива целосен и достоинствен живот во услови со кои се обезбедува негово достоинство, се поттикнува самостојноста и се олеснува активното учество на детето во заедницата. Детето со ППРП има право на посебна заштита и нега при што државата треба да поттикнува и да обезбедува помош бесплатно, секогаш кога е тоа можно имајќи ги предвид финансиските можности на родителите. Притоа на детето со ППРП треба да му се обезбедат услови да добива соодветна здравствена заштита, образование, рехабилитација и подготвување за што е можно поцелосна интеграција и личен развој (13).

Заради обезбедување посебна заштита на децата воопшто, па и на децата со ППРП и Уставот на Република Македонија им гарантира право на помош на немоќните и неспособните за работа граѓани и утврдува обезбедување посебна заштита на инвалидните лица и услови за нивно вклучување во општествениот живот (2).

Операционализацијата на одредбите од Конвенцијата за правата на детето и на уставните гаранции на одреден начин е извршена со Законот за социјална заштита и Законот за заштита на децата во кои се предвидени начините за социјална поддршка и посебна заштита на децата со ППРП. Исто така, заштитата и поддршката на децата и нивните семејства се законски определени и со други акти на национално ниво, кои се однесуваат на различни аспекти.

Податоците што ги анализиравме датираат од последните измени и дополнувања на законската регулатива заклучно со март, 2012 година.

1. Закон за социјална заштита

Во Република Македонија, ингеренции за парична поддршка на децата со посебни потреби и развојни проблеми има надлежното Министерство за социјална работа. Се обезбедуваат следните видови помош:

- **Посебен додаток** како паричен надомест се обезбедува за дете со посебни, специфични потреби до 26 години. Деца со пречки во развојот и со специфични потреби, согласно со Законот за заштита на децата се: деца со тешка, потешка или најтешка пречка во телесниот развој; умерена, тешка или длабока ментална попреченост; најтешки облици на хронични заболувања, најтежок степен на оштетување на видот, слухот или говорот (слепо лице и практично слепо лице, практично глуво и тотално глуво лице, лице со целосно отсуство на говорот, лице со тешко оштетен говор поради детска парализа, лице со аутизам, лице со оштетен или изгубен порано стекнат говор); и со повеќе видови пречки (комбинирани) во развојот. Висината на додатокот изнесува 27% од просечната плата во Република Македонија, односно некаде околу 4.346, 00 мкд. Износот се усогласува со порастот на трошоците за живот за претходната година објавени од Државниот завод за статистика, во јануари за тековната година. Решение за додатокот (наод, мислење и потреба од остварување на посебен додаток) дава посебна Комисија, односно стручен орган за оценка на видот и степенот на попреченост на лицата во менталниот или телесниот развој, на која ѝ се носат сите лекарски извештаи за детето и кај која треба претходно да имаш закажано. Право на посебен додаток има еден од родителите на детето, доколку тоа не е целосно институционализирано или згрижено на товар на државата (17).
- Покрај посебен додаток, се оставрува и право на **детски додаток** (18). Право на детски додаток има дете во семејство чии приходи по сите основи по член на семејството изнесуваат до 2.415,00 мкд, а за дете на самохран родител пресметковниот износ се зголемува за 75% и изнесува 4.226,00 мкд. (18) Износот се усогласува со порастот на трошоците за живот за претходната

година објавени од Државниот завод за статистика, во јануари за тековната година. (19)

Детски додаток не следува:

- за дете кое поради воспитување, школување или оспособување е во завод или установа во кои целосно бесплатно е згрижено за време додека е во заводот или установата и

- за дете државјанин на Република Македонија за кое родителот остварил право на детски додаток согласно со прописите на друга држава. Висината на детскиот додаток изнесува: 740 денари за дете до 15 години, односно додека е редовен ученик во основно училиште, или 1.175 денари за дете од 15 до 18 години живот, односно ако е редовен ученик во средно училиште (19).

Децата се ослободени од партиципација за здравствени услуги и лекарски прегледи. Родителот треба секоја година да набавува потврда од Министерството за труд и социјална работа-подрачната единица, со која има право на бесплатни прегледи за детето, но, само ако се работи за јавното здравство. За еден ист лек во различни аптеки дополнително им бараат различни износи за партиципација, од која детето е веќе ослободено. По толкување на аптекарите, детето не е 100% ослободено бидејќи на потврдата пишува само ослободување, а не и процентуален износ. Приватните здравствени прегледи се наплаќаат различно во разни ординации и клиники (20).

Нумерички показатели за исплата на социјални надоместоци согласно со планирањето на Буџетот на Република Македонија за 2011 година:

Најголем број од децата (околу 6.000) и возрасните со интелектуална попреченост (околу 14.000) живеат со своите семејства. Во Македонија, 61 дете со посебни потреби и развојни проблеми се сместени во дом - семејства. Во Република Македонија, традиционално е зачувана грижата на децата во семејството, без разлика дали има попреченост и каков вид попреченост има детето. Само во одредени случаи, кога

семејството не функционира како заедница или кога има случај на одземање на родителското право, децата се згрижуваат во друго семејство или во институции (21).

Според податоците од Министерството за труд и социјална работа, во 2011 година, со услугите и мерките на социјална заштита се опфатени вкупно 5.900 лица корисници на социјална заштита како малолетни лица со пречки во развојот. Поточно, согласно со Програмата за надоместоци и социјална заштита, во Буџетот за 2011 година се планирале вкупно 2.998.300.000. денари, распределени во следните ставки: 2.998.300.000 денари за социјални надоместоци; 4.719.300.000 денари за здравствено осигурување и 360.000.000 денари за енергетска сиромаштија. Не постојат посебни анализи за тоа колку средства користат децата со ППРП и нивните семејства од секоја ставка. (22).

Измените и дополнувањата на Законот за социјална заштита се во насока на подобрување на социјалната заштита на наполно слепите лица, лицата со умерени, тешки и длабоки пречки во менталниот развој (23).

Во месец јули, 2011 се донесени измени и дополнувања на Законот за социјална заштита во насока на подобрување на социјалната заштита на наполно слепите лица, лицата со умерени, тешки и длабоки пречки во менталниот развој коишто без помош на инвалидска количка не можат да ги задоволат основните животни потреби како и за лицата со 100% телесна попреченост над 26-годишна возраст, за коишто се воведува право на посебен додаток за слепило и посебен додаток за мобилност во номинален месечен износ од 7.000 денари. Ова право ќе можат да го користат од 01.07.2012 година независно од другите права коишто ги остваруваат врз основа на социјална заштита или каков било друг вид на заштита, за што од Буџетот на Република Македонија за 2012 година се обезбедени 181.440.000,00 денари за вкупно 1080 наполно слепи лица и 1061 лица со 100% телесна попреченост (23).

Социјалните надоместоци се исплаќаат за:

- **Постојана парична помош** - се исплаќа на лица кои се неспособни за работа и се материјално необезбедени, кои не можат да остварат средства за егзистенција согласно со други прописи;
- **Социјална парична помош** - се исплаќа на домаќинства чии членови се способни за работа, но се материјално необезбедени;
- **Паричен надоместок за помош и нега од друго лице** - се исплаќа на лица над 26-годишна возраст кои не можат да ги вршат основните животни потреби без помош од друго лице (лицето е со умерени, тешки и длабоки пречки во менталниот развој, лице со потешка и најтешка телесна попреченост, напълно слепо лице, како и лице со трајни промени во здравствената состојба);
- **Право на надоместок на плата за скратено работно време поради нега на дете со телесни или ментални пречки во развојот** - ова право, кое е утврдено со Законот за социјална заштита и со Законот за работни односи, го остварува еден од родителите на дете со посебни потреби и развојни проблеми, доколку родителите се во работен однос (24).
- **Еднократна парична помош и помош во натура** - ова право можат да го остварат лица или семејства кои се нашле во положба на социјален ризик заради претрпена природна непогода, епидемија, смрт, подолго лекување или друга социјална криза, како и за повремена помош на одделени биолошки семејства кои се грижат за свои членови со извесен степен на инвалидност и лица на кои им престанува згрижувањето во установа за деца без родители и родителска грижа и згрижувачко семејство.
- **Право на домување** - право на паричен надоместок за домување согласно со Законот за социјалната заштита има лице без родители и родителска грижа до

18-годишна возраст, односно по престанување на старателството најмногу до 26-годишна возраст;

- **Парична помош на лице кое до 18-годишна возраст имало статус на дете без родители и родителска грижа** - со правото можат да се стекнат лицата со статус на дете без родители и родителска грижа, доколку по полнолетството се без средства за егзистенција, односно се на редовно школување, сè до навршување на 26-годишна возраст;
- **Право на надоместок за трошоци за сместување и надоместок за згрижување на сместеното лице во згрижувачко семејство**- ќе се исплатува на семејствата кои во семејството ќе згрижат лице-корисник на социјална заштита. Ова право ќе го остварат околу 200 семејства што ќе згрижат околу 290 лица, за што се очекува да се реализираат 27.000.000 денари на годишно ниво;
- **Сместување во ученички домови или други установи** на: дете без родители и родителска грижа до оспособувањето за самостоен живот и работа, а најдоцна до завршувањето на средното образование, ако не постојат можности згрижувањето и воспитанието да се обезбедат на друг начин; дете со воспитно-социјални проблеми (запоставено, злоупотребено и социјално необезбедено дете); дете со нарушено поведение; дете за кое центарот ќе оцени дека установата може да обезбеди чување, воспитување, образование и нормален развиток на детето (25).

▪ **Законот за работни односи**

Право на надомест на плата со скратено работно време поради нега на дете со телесни или ментални пречки во развојот и со најтешки облици на хронични заболувања, согласно со Законот за работни односи, се остварува во центрите за социјална работа од страна на родителите на детето, доколку се во работен однос (26).

▪ Закон за заштита на децата

Згрижување и воспитание на деца од предучилишна возраст - Член 41 -

Згрижување и воспитание на деца од предучилишна возраст е облик на заштита на деца, кој како дејност е организиран во детска градинка која остварува згрижување, престој, нега, исхрана, воспитание, образование, 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 7 години живот, односно до вклучување во основното образование.

Одмор и рекреација на деца

Член 42 -Одморот и рекреацијата на децата е облик на заштита на деца што како дејност се организира за престој, активен одмор, социјализација на децата, воспитни, 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 на другите и ориентација во просторот.

Член 48 - Детската градинка за децата со пречки во физичкиот или психичкиот развој, сообразно на видот и степенот на попреченоста, може да организира згрижување и воспитание. Згрижувањето и воспитанието на деца со пречки во физичкиот или психичкиот развој, категоризирани и евидентирани според видот и степенот на пречките во развојот од соодветна стручна институција се организира и во посебни групи според посебни програми (27).

▪ Закон за образование

Согласно со Националната стратегија за изедначување на правата и можностите на лицата со инвалидност (ревидирана верзија 2012-2018) воспитанието и образованието

на децата и младинците со посебни потреби и развојни проблеми во Република Македонија не се потпираат врз долга традиција.

Во развојниот период од шеесетина години преземени се следните активности:

- нормативно е регулиран флексибилен систем на воспитание и образование;
- создадена е мрежа на установи што ги задоволува постојните потреби;
- утврден е систем на финансирање;
- обезбеден е задолжителен тимски преглед од соодветни стручни комисии за секое дете пред упатување во соодветна институција;
- воспитно - образовниот процес се реализира според наставни планови и програми кои содржат специфичности, со што не се доведуваат во прашање општите образовни цели.

Паралелно со процесот на инклузија, потребно е да се развиваат адекватни служби што ќе обезбедат тимски приод при разрешувањето на проблемите во редовното училиште, вклучување дефектолог во училиштето, како и обезбедување на специфичните потреби, согласно со тешкотиите со кои се соочува ученикот:

- соодветна опрема, посебно адаптиран простор, општи и посебни наставни средства;
- наставниците во редовните училишта треба да стекнат основни неопходни знаења за препознавање на тие деца и младинци и да се оспособат да им дадат соодветна помош во рамките на училиштето во соработка со другите стручни лица од тимот, дефектологот во училиштето, како и стручните лица од релевантни установи и институции.

Доколку не се обезбедат наведените претпоставки, може да се случи децата и младинците со посебни потреби и развојни проблеми да останат на маргините, односно таквиот статус драстично да влијае и да доведе до нивна алиенизација и стигматизација.

Во Република Македонија во Законот за основно образование (27) и во Законот за средно образование (28) се оперира со терминот ученици со посебни потреби кои се вклучени во посебното образование, а тоа се деца и младинци со оштетен вид, оштетен слух, деца со телесен инвалидитет, пречки во психичкиот развој, проблеми во поведението, деца и младинци со аутизам, како и деца и младинци со комбинирани пречки (мултихендикеп).

Организација на воспитанието и образованието на учениците со посебни потреби и развојни проблеми во Република Македонија

Воспитанието и образованието на децата и младинците со посебни потреби и развојни проблеми скоро во целост ја следи шемата на редовното образование:

- Предучилиштен третман;
- Посебно основно образование;
- Посебно средно стручно образование.

Но, не може да се каже дека образованието и воспитанието на децата и младинците со посебни потреби и развојни проблеми во целост е поставено на таква основа, што би можело со максимален ефект да ги остварува своите цели и задачи. Поради тоа, во последно време, сè повеќе доаѓа до израз тенденцијата за отстранување на забележаните слабости и недостатоци, а особено на:

- Изолираноста и автономизацијата во однос на општиот систем на воспитанието и образованието;

- Непотребното издвојување на дел од оваа популација од редовната, изасиленото стигматизирање на специјалните установи со организацијата, сместувањето и слично;
- Пренагласеноста на „специјалните“ и на сегрегативните мерки, постапки и обележја во целокупната работа и
- Недоволното вклучување на родителите и семејството во процесот на воспитувањето, образованието и оспособувањето на овие лица (29).

Министерството за труд и социјална политика, односно Владата на РМ, донесе Стратегија за деинституционализација во системот на социјалната заштита (2008-2018) (30).

Во Република Македонија под Министерството за труд и социјална работа функционираат 23 дневни центри за деца со умерена и тешка интелектуална попреченост и тоа во Крива Паланка, Берово, Битола, Гевгелија, Гостивар, Делчево, Кавадарци, Кичево, Куманово, Прилеп, Пробиштип, Скопје (лоцирани во населбата Железара, Општина Чаир и во населбата Топанско Поле), Тетово, Велес, Штип, Винаца, Ресен, Крушево, Македонски Брод (Манастирец), Дебар и еден дневен центар за деца заболени од церебрална парализа во Скопје (лоциран во населба Капиштец), во кои се опфатени вкупно 350 корисници. Во поново време постои тенденција за отворање на дневни центри за деца со аутизам. А, исто така, има и неколку дневни центри водени од страна на граѓански организации (Неготино, Чашка) (31).

▪ **Закон за здравствена заштита**

Во рамките на постојниот систем на здравствената заштита во Македонија, лицата со инвалидност ги користат истите права од здравствената заштита како и другите граѓани во Републиката. Но, покрај тоа постои и посебна организирана

здравствена заштита за децата со посебни потреби и развојни проблеми. За успешно реализирање на оваа здравствена заштита, работат 2 развојни центри (развојни советувајшта) и 2 специјализирани установи за ментално здравје (една во Скопје и една во Битола) за рана детекција, дијагностика, третман и следење на функционалниот раст и развој на ризично родени деца (32).

▪ **Законот за здравствено осигурување обезбедува:**

- протези, ортопедски и други помагала, санитарски средства;

- осигурените лица партиципираат до 10% од утврдената цена на протезите, ортопедските помагала и санитарските средства;

- од партиципација се ослободени лицата со психичка попреченост без родителска грижа и осигурените инвалидни лица кои имаат потреба од протези за долни и горни екстремитети, инвалидска количка, слухни протези и ортоптички помагала (33).

▪ **Закон за градење**

Со Законот за градење, во глава II, како основи за барања за градбата, меѓу другите се и непречен пристап и движење до градбата и во градбата. Во член 11 од Законот е утвено дека градба за јавни и деловни намени и градби со намена домување во станбени згради, како и градби со станбено-деловна намена мораат да бидат проектирани и изградени, така што на лицата со инвалидност ќе им се овозможи непречен пристап, движење, престој и работа до градбата и во неа. Начинот на обезбедување на непречен пристап, движење, престој и работа на лицата со инвалидност до градбата и во неа ги пропишува министерот за транспорт и врски. Овој Правилник стапува во сила по неговото објавување во Службен весник на Република Македонија.

Во рамките на популацијата со инвалидност во Република Македонија има лица со инвалидност кои се соочуваат со специфични бариери или доживуваат двојна дискриминација (жените и девојките со инвалидност, лицата со инвалидност кои имаат потреба од поголема поддршка, деца и младинци со посебни потреби, стари лица со инвалидност и лица со инвалидност од малцинските групи). Тие имаат поголем ризик за исклучување и општо имаат пониски нивоа на учество во општеството, отколку другите лица (34).

1.2.3. Семејство со дете со ППРП - општествени и семејни предизвици

Семејната заедница не го губи карактерот на општествена заедница, туку во современи услови на живот и покрај низата општествени установи и институции кои преземаат одредени семејни функции, семејството и понатаму останува неопходен и нужен услов за егзистенција на човечката заедница (35).

Основните димензии на семејното функционирање пред сè, се однесуваат на комуникацијата, улогите, интерперсоналните односи, емоционалната поврзаност, контролата на однесувањето, начинот на емоционалното реагирање, како и односот на семејството кон проблемите (36).

Во таа смисла, семејството го набљудуваме како примарна општествена група која се заснова врз биосоцијални и емоционални односи и којашто истовремено е детерминирана и санкционирана од општествениот систем. При ваквото одредување на семејството, општествената детерминираност и санкција ја разграничува определбата на семејството како заедница од неговата определба како институција (37).

Никола Рот ги наведува карактеристиките на семејството:

- Врските меѓу членовите во семејството имаат посебен квалитет, што го нема во останатите групи. Тие се со интензивна емоционална поврзаност меѓу сите членови на семејството: меѓу сопружниците, родителите и децата, браќата и сестрите. Интерперсоналните врски во семејството се посебни, посложни, поинтензивни и подлабоки, отколку во други видови групи.

- Семејната група е многу трајна. Иако односите меѓу членовите во извесна мера се менуваат поради биолошките и психолошките промени кај членовите, како и поради промените во општествените сфаќања за улогата на одделени членови на семејството, поврзаноста меѓу членовите на семејството останува трајна, постои додека тие живеат (38).

Во современото семејство кое е ориентирано кон своите членови, основна задача е да се исполнат очекувањата на секој член поединечно (39). Рамноправната распределба на улогите меѓу членовите е во согласност со индивидуалните афинитети и способности на секој член поединечно. Среќното кохезивно семејство претставува еден од битните услови за успешен и хармоничен живот на децата. (40)

Живеење со дете со ППРП носи значителни финансиски, емотивни, социјални и воопшто, разни видови на специфичности и предизвици. Општо земено, анализирајќи ја литературата, може да се потенцираат следните предизвици со кои се соочуваат семејствата на детето со ППРП:

- *Одржување на семеен живот*
- *Во пресрет на потребите на другите членови во семејството*
- *Чувствата во рамките на семејството*
- *Управување со стрес*
- *Развивање на партнерства со стручни лица*
- *Општествени предизвици и ресурси*

1.2.3.1 . Одржување на семеен живот

За родителите на децата со ППРП секојдневниот живот може да претставува вистински предизвик. Тие често се соочуваат со прашањето: Како да ја одржат рамнотежа помеѓу тековните грижи за детето и „нормалниот семеен живот?“

Исто така, и прашањата поврзани со дијагнозата на развојниот проблем, како што се: - Дали детето има лесни, умерени или тешки пречки во психичкиот развој, дали има општетен слух или вид и до кој степен тоа го отежнува секојдневното адаптирање и функционирање - и уште многу други прашања, се извор на голем стрес. За да можат да одговорат на предизвиците со кои се соочуваат, родителите мораат да најдат/изградат специфични знаења и вештини со кои би ги надминале барањата на типичното родителство. Ова може да звучи застрашувачки, но стекнувањето на овие знаења и развивањето на вештини кај родителите можат да го намалат „стресот“ и да дозволат сите членови на семејството да земат активно учество во справувањето со состојбата (43).

Додека дел од родителите се учат да живеат со реалноста на психофизичката состојба на детето, многумина чувствуваат дека никогаш не можат да ја прифатат. Но, битно е дека родителите мора да ја прифатат состојбата на своето дете, доколку сакаат да продолжат со семејниот живот. Не постои можност да се изгради една балансирана семејна ситуација без реалното прифаќање на детето со ППРП, што воедно е важно од друга страна и за самиот детски развој бидејќи во тој случај возрасните ќе станат свесни и за потребите на детето.

Балансот во семејната арена може да се постигне со прераспределување на приоритетите во животот и преку стекнување на што повеќе информации во врска со посебната ситуација во која се наоѓаат тие и нивното дете. Детето со ППРП, покрај задоволување на потребите кои се поврзани со неговата здравствена состојба или онеспособеност, има слични потреби како и другите деца. Родителите често треба да одлучат што ќе има приоритет: здравствените потреби или потребата да се биде дете.

Предизвикот за родителите е да помогнат нивното дете да ги исполни развојните потреби во контекст на психофизичката и здравствената состојба на детето.

Родителите обично се справуваат со состојбата на детето, но честопати повеќе ја насочуваат нивната енергија кон болеста / психофизичката состојба на детето, отколку кон неговите развојни потреби. Пристапот на родителите кон детето влијае врз неговото однесување.

Постојат повеќе видови на родителски реакции и ефекти:

- Доколку родителите се премногу нервозни, детето може да се повлече и да стане исплашено и пасивно;
- Доколку, пак, родителите не постават соодветни ограничувања и/или очекуваат премногу, детето може да биде вознемирено. Прекумерното намалување на очекувањата или намалувањето на барањата од детето, може да влијае врз разнишување на родителските „чувства на беспомошност“. Истовремено овој родителски пристап резултира со деца кои се несреќни и имаат тешкотии во искористување на потенцијалите битни за живеење;
- Реалното прифаќање на детската состојба од страна на родителите подразбира јасни ограничувања во нивното однесување и јасни намери што ќе се случи, доколку границите се прекршат. Ова повратно дејствува врз јавување на чувство на сигурност кај детето и ја намалува неговата вознемиреноост (44).

1.2.3.2. Во пресрет на потребите на другите членови во семејството

Постојат емпириски докази дека кај родителските брачни двојки на децата со ППРП поради недостатокот на време за спиење и општествен ангажман се создава конфликт, а оттаму произлегуваат и разните форми на справување со состојбата и тагувањето. Исто така, стресот се јавува и кај нивните здрави браќа и сестри, пред сè

кога примарниот негувател на детето, обично мајката, има помалку време за нивните потреби, како физички лица (45).

Родителите се соочуваат со предизвикот да балансираат меѓу детето со ППРП и потребите на другите членови во семејството, вклучувајќи ги и нив самите.

Меѓутоа, претераните барања во однос на грижата за детето, најчесто бараат еден од родителите, обично мајката, да се посвети целосно на рутината во одгледување и грижа за детето со ППРП. Но, потребно е сите родителски парови да го негуваат својот партнерски однос, а тоа е од суштински приоритет и за адаптација на инвалидноста на детето (46).

Важно е родителите да им посветат квалитетно време и на другите деца - браќата и сестрите на детето со посебни потреби и развојни проблеми. Тие, исто така, треба да имаат точни информации за психофизичката и здравствената состојба на нивниот брат/сестра. Недостатокот на знаење е извор на загриженост за другите деца. Повеќето деца се досетливи и знаат што се случува во нивните семејства. Без вистинска комуникација, тие можат да измислат свои објаснувања за тоа што се случува и/или можат да стекнат суеверија и митови за состојбата на својот брат/ сестра со инвалидност (47).

1.2.3.3. Чувствата во рамките на семејството

Еден од најважните предизвици за семејството е родителите да се соочат и да се справат отворено со своите чувства, и тие искрено и соодветно да ги искажат во комуникацијата со своите деца. А, ова подразбира одредена вештина (48).

Повеќето луѓе сметаат дека некои чувства не се прифатливи и дека тие не треба да се изразат. По неколку години на прикривање и негирање на нашите чувства, ние стануваме надвор од допирот со она што го чувствуваме. Доколку, не може да се идентификува она што се чувствува, не може истото ни да се изрази соодветно. Исто

така, чувствата кои не се искажуваат отворено и искрено, често се изразени индиректно, на пример, скриена лутина во вид на главоболки, чиреви или депресија. Кај децата, потиснатото чувство се изразува преку агресивно однесување, повлекување, кошмари, телесни симптоми како тикови (49).

Бидејќи на децата со посебни потреби и развојни проблеми им е тешко да ги споделат своите чувства, родителите треба да научат да ги „слушаат“ преку нивното однесување. Наместо да се реагира на однесувањето, родителите треба да одговорат на вознемирените чувства на своите деца и да им помогнат да се соочат и да се справат со нив (50).

1.2.3.4. Управување со стрес

Покрај стресот предизвикан од инвалидноста на детето, членовите на семејството често се соочуваат и со финансиска криза, недостаток на материјални ресурси за поддршката на третманот на детето.

За ефикасно справување со стресот, родителите мораат прво да бидат свесни: за причината - изворот на стресот, како тие реагираат на стресот и како да промовираат ефикасни начини за намалување на стресот (51).

Генерално, децата доживеваниот стрес можат да го манифестираат на три начина:

- како главоболка или чиреви;
- да станат емотивни и лесно да плачат или да станат лути;
- да имаат постојани промени во однесувањето - да забораваат, да почнат да зборуваат брзо или да одбијат да одат на училиште (52).

Затоа е корисно родителите да ги набљудуваат своите деца со посебни потреби и развојни проблеми и да ги воочуваат показателите за стрес: промена на однесувањето или физички симптоми.

1.2.3.5. Развивање на партнерства со стручни лица

Родителите и стручните лица играат различни, но подеднакво вредни улоги во исполнување на посебните потреби на детето. Родителите се експерти за своето дете. Тие најдобро знаат за начинот на кој нивното дете реагира на различни ситуации и ги воочуваат промените во неговото однесување (53).

Родителите кои се во можност да изградат ефикасно партнерство со стручни лица, можат заеднички да влијаат врз подобрување на благосостојбата на нивното дете. Но, многу родители се чувствуваат загрозени од страна на стручните лица, поради развивање чувство на неурамнотежна моќ. За да се надмине чувството на заплашување, родителите треба да научат вештина на комуницирање за директно, јасно, искрено и соодветно изразување на своите чувства и потреби. Ако родителите се чувствуваат искористено, без права на рамноправност во донесување одлуки, може да се создаде незадоволство и недоверба што претставува бариера за ефективно партнерство со стручните лица.

Родителите треба да ги развијат своите вештини за добивање на информации за состојбата на нивното дете и за начинот да се справат подобро. Така, тие ќе чувствуваат дека имаат поголема контрола на нивната ситуација, ќе донесуваат информирани одлуки за заштита на нивното дете, самоуверено ќе се однесуваат кон детето, а ќе можат да ги поучуваат и другите членови околу состојбата на детето, како на пример: бабите и дедовците, соседите, пријателите (54).

Откако родителите ќе се стекнат со знаења и информации што ќе им помогнат подобро да ја разбират состојбата на детето, тие треба да бидат способни да

комуницираат со други луѓе во заедницата, се разбира, вклучувајќи го и детето со ППРП. На сето ова претходи развивање на добри комуникативни вештини и управување со одредени чувства кои би можеле да се јават во текот на разговорот со одредена личност (55).

1.2.3.6. Општествени предизвици и ресурси

Родители на децата со ППРП бараат дополнителни средства и поддршка од општествената заедница да се справат со тековните грижи за своето дете и со семејниот живот. Оваа поддршка вклучува надлежна здравствена, социјална, образовна и рехабилитатиска услуга, информации, нега и емоционална поддршка од пријателите и групите надвор од семејството. Родителите можат да имаат поддршка во една област, а да немаат во друга. На пример, родителите можат да имаат многу пријатели кои им обезбедуваат емотивна поддршка, но не можат да најдат некој што ќе може бесплатно да се грижи за нивното дете преку викендот додека се на тридневен одмор (56).

Важно е родителите да ги препознаат предностите и ограничувањата на мрежата за поддршка и потребата од развивање на нови ресурси за надминување на недостатоците.

Семејството, за да се справи ефикасно со инвалидитетот на детето, има неопходна потреба од засновање на надворешна поддршка. Канализирање на целата семејна енергија во самостојно одгледување и грижа за детето или со обезбедена потребна надворешна поддршка, прави вистинска дистанца помеѓу семејното преживување од ден за ден и просперитетот (57).

Родителите кои се здобиле со знаење и вештини за совладување на предизвиците да се грижат за своето дете и предизвиците во контекст на семејниот живот, постепено го градат чувството на остварување и подигнување на свеста на

нивните можности и надлежности како родители . Општествената заштита се дели на формална или неформална. Формалната се фокусира на ресурсите добиени низ професионалниот колектив, додека неформалната ги вклучува ресурсите поврзани со семејството, пријателите, соседите и со другите родители (58).

Бројот на неформалните заштитни системи е важен фактор за подобрувањето на стресот поврзан со одгледување и воспитување на детето со ППРП (59). Основно, пошироката социјална мрежа е сврзана со поуспешната адаптација и справување (60).

Семејствата со деца со ППРП често имаат помала мрежа за неформална заштита и тоа е причина за нивната поголема социјална изолација во споредба со други семејства (61). Постојат оправдани претпоставки дека структурата на потребите скоро на секое семејство денес диктираат определена помош од државата, независно во каков облик и во каков обем. Посебено поради фактот тоа што кај нас е задржан се уште приватно семејниот фактор на био-социјалните односи, во чија основа отсуствуваат разновидни облици на помош и грижа за семејството и децата (62).

Поголем број на фактори го условуваат интезитетот, екстензитетот и темпото на секој развоен процес, т.е на секој облик на општествената практика и заштита на децата со ППРП и нивните семејства (63). Современиот систем на интегралната рехабилитација и општествена заштитата како комплексен процес треба да влијаат врз зголемување на општествените способности на децата со ППРП и нивните семејства, а не само на постигнување на определено ниво на функционалност во средината која ги опкружува (64).

Од нашите долгогодишни искуства, а и од други истражувања во литературата, семејствата што имаат дете со ППРП, во голем процент, се карактеризираат со нарушување на семејната динамика (65). Ова нарушување не произлегува само од тешкотиите кои се јавуваат во воспитувањето и грижата за детето со ППРП, туку и од склопот на сложените околности во кои семејството се наоѓа како и антиципацијата на односните тешкотии врзани во школувањето, подоцна вработувањето и севкупните можности за самостоен живот на децата со ППРП по смртта на родителите (66).

Потребата за општествените ресурси се однесува пред се на:

- Планирање и контрола на бременост
- Рано откривање и рана дијагностика
- Комплетен тимски и сестран пристап на проблемот
- Брз третман на се што може да се третира
- Социјална поддршка
- Примарна едукација и советување на родителите адаптирана на индивидуалните проблеми на детето (68)
- Овозможување социјални контакти
- Континуираност во третманот и негово проширување (психолошки, едукативен, социјален, и сл.)
- Водење на семејството и давање на парманентна поддршка и општествена заштита од сите аспекти
- Активно вклучување во заедницата (69)

Исто така, како алтернативи за промена во системот на интервенција и социјализација, стручњаците ги споделуваат следните идеи:

- Неопходност за единство во системот на дијагностицирање, обучување, социјализирање, осигурување и заштитеност.

- Средби за оценување на општите проблеми
- Обезбеденост и поддршка од страна на стручњаци и на општествените органи
- Осигурување на интеграцијата и самостојноста на децата по завршување на школувањето, добивање на корисна и достапна за нив професија, навремено вработување
- Финансиска стабилност на семејството и детето со ППРП за реализирање на програмите за третман, заштита и поддршка

Овие алтернативи за промена создаваат услови за подобар и ефективен контакт со научните и административните средини (70).

Општо и категорично мислење на истражувачкиот контингент е неопходноста од заемно дејствување и целосност во составувањето на технологија од програмски решенија, што ќе ја промени досегашната инертност и неефикасност во системот (71).

Можноста за разрешување на проблемот за подобрување на општествените ресурси вклучува три основни пунктови:

- Информација
- Учество
- Пристап за семејството
- Осигурување за поголема доверба и конфорност (72).

Треба да забележиме дека голем дел од искажаните идеи и препораки го носат побрзо оптимизмот и вообразеноста на професионалистите и родителите, отколку нивното реално конституирање и прилог во сегашните услови (73).

Надежта за децата со ППРП и нивните семејства може да се претвори во реалност ако се потсетиме на една мисла на Артур Рубинштајн дека *„животот може да не лиши од слободата, здравјето, семејството, пријателите, успехот, но не може да не раздели од нашите мисли и вообразеност,,* (74).

1.3. РЕЛЕВАНТНИ ИСТРАЖУВАЊА

1. **Назив на студија:** Деца со посебни потреби, Улога на семејството
(*Children with Special Needs: The Role of the Family, 2002*)

Цел на студија:

Основна цел на истражувањето е да се испитаат факторите што им помагаат на родителите да се соочат подобро со секојдневните тешкотии и предизвици, кои ги носи одгледувањето и грижата за детето со посебни потреби и развојни проблеми.

-Концептот на еластичност во контекст на семејниот живот укажува на способноста на семејствата да функционираат во услови на кризна ситуација и да покажат снаодливост, како и можноста да се прилагодат на новите ситуации и да продолжат со конструктивно функционирање (75).

Име на автор-истражувач: д-р Тали Хејман, Институт за едукација и психологија, Отворен универзитет, Израел

Време кога е вршено истражувањето: 2002 година

Методологија:

Студијата е фокусирана на родителите на децата со тешкотии во три категории: деца со интелектуална попреченост, деца со телесна инвалидност и деца со тешкотии во учењето. Се испитуваат ставовите на родителите за справување со инвалидитетот на детето преку анкетирање, бележење и споредбена анализа на нивните одговори.

Резултати:

Кај 4,4 % од вклучените родители во истражувањето се јавуваат сериозни емоционални реакции, како што се депресија, бес, агресија, откажување, страв, вина, тага, очај, непријателство, или емотивни проблеми. 31,3% од родителите се изјасниле дека немаат апетит, често плачат, чувствуваат треперење, физичка болка, тахикардија. Еден од родителите на 4-годишно девојче со Даунов синдром се изразил: „Се чувствував, небаре, целиот свет да се урнал врз мене. Не разбираам како тоа можеше, токму мене да ми се случи“ (76).

Поголемиот дел од родителите (53%) имаат поддршка од брачниот другар, потесното и поширокото семејство, пријателите, додека 28% од родителите се соочуваат со негативна реакција од околината. 81% од родителите чувствуваат како никогаш да не завршува нивниот емоционален или физички замор, чувствуваат социјална изолација и недостаток на слобода. 45% од родителите имаат финансиски проблеми. Посебните трошоци, од кои детето со посебни потреби и развојни проблеми има неопходност, често претставуваат тежок товар на семејството. Приватните наставници, додатните часови за учење, стручните консултации, приватните доктори и терапијата, се најголеми трошоци. Околу половина од испитаниците сметаат дека не се доволно информирани за образовните можности на детето и услугите кои се достапни. 93% од родителите се изјасниле дека користат психолошки услуги за детето, за себе или за блиските.

55% од родителите се загрижени за иднината на своите деца и нивното вклучување во општеството, а особено за нивната финансиска и физичка независност. 50% од родителите се загрижени за можноста детето да добие вработување по завршување на образованието, со што ќе стекне економска независност. 30% од родителите не можеле да одговорат на прашањето дали сметаат дека нивното дете во иднина ќе ја добие потребната финансиска и емоционална поддршка потребна за самостоен живот надвор од рамките на семејниот дом. 75% од родителите истакнале дека нивните почетни негативни реакции и чувства преминале во позитивни чувства и прифаќање на детето, како и задоволство и сила придружени од успехот во

одгледување на детето. 28% од родителите сè уште чувствуваат тага, лутина, бес, болка, фрустрации.

Три фактори на поддршка се покажале како ефикасно средство за помош на родителите за справување со состојбата на детето, намалување на стресот и успешно семејно функционирање:

1. Соработката, дискусијата и советувањето на родителите со потесното семејство, пријателите и професионалците, со цел зајакнување на семејното функционирање;
2. Поддржувањето и зајакнувањето на позитивната врска меѓу семејните членови и оддржување на оптимизам и
3. Рационалното користење на различни услуги кои се достапни за дијагноза, третман, советување и обука, без разлика дали помошта е насочена кон детето или кон семејството.

И покрај тешкотиите со кои се соочуваат родителите за раст и развој на децата како што се здравствените проблеми, финансиското оптоварување, организациските проблеми, социјалните тешкотии на детето и проблемите со браќата и сестрите, 70% од родителите имаат оптимистички поглед и израз на задоволство од нивниот живот.

Заклучок:

Ставовите на родителите кон детето со посебни потреби и развојни проблеми и степенот на семејното справување не зависат од видот на инвалидниоста. Иако би можело да се очекува дека различните видови инвалидност кај детето би влијаеле различно на ставовите на инвалидност кај детето, сепак истражувањето покажа дека сличностите на механизмите за семејно справување се многу поголеми отколку разликите. Може да се претпостави дека детето со посебни потреби и развојни проблеми предизвикува нарушување на рутината и создава стрес, кофузија и гнев во повеќето од семејствата, без оглед на природата на инвалидноста (76).

2. Назив на студија:

Инвалидноста и семејно-работните предизвици

Disabilities and Work-Family Challenges: Parents Having Children with Special Health Care Needs (2008)

Цел на студија:

Основна цел на оваа студија е да се испитаат можностите за работа, за живот и за социјална интеграција на вработените родители на деца со посебни потреби и развојни проблеми. Преку студијата се испитува какво е згрижувањето, раната интервенција и посебното основно образование, дали постојат и како функционираат дополнителните ангажмани - транспортните услуги, другите форми на семејна поддршка и флексибилноста на работните места - кои ќе им овозможат на родителите на децата со посебни потреби и развојни проблеми да бидат вработени со полно работно време (77).

Име на автор-истражувач: Ана Малск, Џули М. Розенвег, Елен М. Бренан, Државен универзитет во Портланд -Центар за тренинг и истражувања на семејната поддршка и детското ментално здравје

Време кога е вршено истражувањето: 2005-2008 година

Методологија:

Во студијата се вклучени семејства што одгледуваат најмалку едно дете со посебни потреби и развојни проблеми, евидентирани во Бирото за попис на САД во 2005 г. (чиј процент изнесувал 9,2% - според Ванг), а децата се оценети од страна на Департменот на Министерството за здравство и човекови услуги со конзервативната дефиниција на инвалидност. Студијата е резиме на повеќе теоретски пристапи и преглед на литература која проучува различни аспекти на релација работа-живот-заедница на семејствата со дете со посебни потреби и развојни проблеми.

Резултати:

Резултатите од студијата покажале дека процентот на семејства на деца со посебни потреби и развојни проблеми е значителен. Вработените родители на овие деца имаат тешкотии во усогласување на работните и семејните обврски. Родителите истакнале дека имаат тешкотии при рутинските здравствени прегледи кои најчесто им ги закажуваат за време на работните денови, а, исто така, здравствените кризи на детето можат непредвидливо да го нарушат работното време. Тоа влијае тие да добијат отказ од работа, и да не можат да дадат придонес во извршување на работните задачи, иако располагаат со драгоцено искуство, знаење и вештини. Исто така, студијата покажала дека постоечките ресурси се повеќе наменети за семејства на деца со типичен развој.

Истражувањето покажало дека семејствата се соочувале и со сериозни пречки за интеграција во заедницата, а дел од нив доживеале и искуство на исклучување од заеднички активности поради инвалидитетот на своето дете. А, кога децата биле исклучувани од забави, спортски клубови и црковни собири, тоа се одразило и врз нивните родители, кои на тој начин индиректно биле исклучувани од возрасните социјални мрежи на заедницата. Оваа стигматизација, како вообичаено искуство за лицата со инвалидитет и нивните семејства, се одразува и врз квалитетот на нивниот живот.

Во истражувањата меѓу семејствата во кои ниту еден член нема инвалидност, стапката на сиромаштија е на 7,7% семејства кои се под линијата на сиромаштија. Стапката на сиромаштија се зголемува за 17,0% кај семејства што имаат дете со посебни потреби и развојни проблеми. Кај семејствата со возрасни лица со инвалидитет стапката на сиромаштија драматично е зголемена на 28,9% (77).

Заклучок:

Истражувачите предлагаат семејна ефективна поддршка што ќе претставува синтеза на формални и неформални услуги и материјални добра кои во текот на истражувањето ги идентификувале самите семејства. Тие се залагаат за „сеопфатна

грижа за децата и целото семејство, истовремено помагајќи им на родителите и старателите да функционираат продуктивно како вработени лица“.

Џули М. Розенвег и Елен М. Бренан преку своите истражувања вклопени во оваа физибилити студија укажуваат дека во последните 15 години релацијата работа-живот-заедница на семејствата со дете со посебни потреби и развојни проблеми е сè уште во раната фаза. Согласно со американското Министерство за образование во 2007 година во САД, 7 милиони деца со посебни потреби и развојни проблеми добивале посебни образовни услуги преку програмата ИДЕА заедно со 270.000 доенчиња и мали деца, 715.000 деца од предучилишна возраст и 6 милиони ученици на возраст 6-21 година. Малите деца услугите ги добивале преку развој на Индивидуален семеен план за услуги (ИФСП), а постарите деца добивале сместување и заштита преку Индивидуални образовни планови (ИОП).

II МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

2.1. ПРЕДМЕТ, ЦЕЛИ И ЗАДАЧИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

- **Предмет на истражувањето** е потесното и поширокото опкружување на семејството на детето со посебни потреби и развојни проблеми (ППРП), на територијата на Република Македонија;

- **Цели на истражувањето**

- Анализирање на квалитетот на живеење на семејствата и проблемите со кои се соочуваат поради потребите и можностите на детето со ППРП;
- Анализирање на ефикасноста на опкружувањето на семејството кое обезбедува/би требало да обезбедува формална и неформална поддршка, заштита и третман на децата со ППРП и нивните семејства;
- Утврдување на предлог-мерки и насоки за унапредување на состојбата на семејствата на лицата со ППРП.

- **Задачи на истражувањето**

- Да се утврдат здравствените, образовните и социоекономските параметри на членовите на семејството, со посебен аспект на родителскиот пар како најактивен партиципант во одгледувањето на детето;
- Да се испитаат ставовите и мислењето на членовите на семејството за ефектите од инвалидноста на детето врз нивниот општествен и семеен живот, и обратно;

- Да се утврдат карактеристиките на семејното опкружување на детето со посебни потреби и развојни проблеми, во однос на економските, социјалните, здравствените и образовните предизвици во локалната заедница и пошироко;
- Да се идентификуваат приоритетите на семејствата во однос на потребната поддршка и заштита од страна на локалната заедница/државата и предлагање на мерки за нивно надминување преку користење на иновативни дидактичко-метадолошки семејни сесии и СВОТ анализа.

2.2. КАРАКТЕР НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

Оваа студија се базира врз **современите тенденции** на општеството во целина за еднакви можности за живот и развој на сите луѓе, што се прокламира и во многу меѓународни документи на Европската унија, Организацијата на обединетите нации, Уставот на Република Македонија и други. Студијата е **квантитативна и дескриптивна** и ја презентира фактичката состојба на индивидуата и нејзиното опкружување. Нејзината **применетост** се гледа во можноста за идентификација на негативните влијанија и опкружувања на семејството како целина, и пронаоѓање и предлагање на соодветни модели и мерки за нивно подобрување.

2.3. ХИПОТЕЗИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

Врз основа на поставените цели и задачи, истражувањето ни овозможи верификација на следните хипотези:

- Се претпоставува дека родителите кои имаат дете со ППРП имаат ниско образовно ниво.
- Се претпоставува дека има разлика во образовниот статус меѓу мајката и таткото на детето со ППРП.
- Се претпоставува дека семејствата кои имаат дете со ППРП имаат низок животен стандард.
- Се претпоставува дека има разлика во работниот статус меѓу мајката и таткото на детето со ППРП.
- Се претпоставува дека има разлика во степенот на информираност/едуцираност за инвалидноста на детето меѓу мајката и таткото на детето со ППРП.
- Се претпоставува дека инвалидноста на детето влијае врз јавувањето на емотивните проблеми во семејството.
- Се претпоставува дека семејствата немаат доволна поддршка од општествената средина за справување со инвалидноста на детето.

2.4. ВАРИЈАБЛИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

- *Независни варијабли*

- Видот и степенот на инвалидност на детето
- Пол

- *Зависни варијабли*

- Социоекономски статус на семејството
- Степен на образование на родителите/старателите
- Едукација
- Искуство на родителите од аспект на економските, социјалните, здравствените и образовните предизвици во локалната заедница и пошироко (Графикон 1)



Графикон 1. Варијабли на истражувањето

2.5. МЕТОДИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

Во текот на истражувањето се користеа следните методи:

- Метод на анализа на актуелната ситуација на опкружувањето на семејствата;
- Метод на дескриптивна анализа (интерактивни сесии со посебна ориентациона програма презентирани во текстот подолу);
- Веб-дискусија (форум-групи) преку отворање на форум-групи на <http://www.ringeraja.mk> на следните теми:
 - „Брак на родители со дете со посебни потреби и развојни проблеми“
 - „Однос браќа-сестри - дете со посебни потреби и развојни проблеми“

Ориентациска програма за *Интерактивните сесии*

Во ова истражување се анализираат податоци добиени во текот на одржување на пет сесии со семејствата наречени „Училиници за деца и родители“. Тие се дизајнирани како двочасовни сесии каде што треба да земе активно учество целото семејство. Активностите за реализирање заедно со инструментите за испитување и бележење ставови и реакции се тематски осмислени со претходна ориентациска програма.

Активностите и содржините се разновидни. Дел се наменети за групна работа со целото семејство, а дел се реализираат преку одделни активности за работа со детето и родителите. Прилагодени се на возраста и потребите на семејствата. Се проткајуваат разновидни форми и пристапи на работа кои овозможуваат во една пријатна атмосфера заемно да се испитаат ставовите, мислењата и приоритетите на родителите, но истовремено и да влијаат врз унапредување на односот родители-деца. Родителите пред да се вклучат во истражувањето потпишуваат согласност.

Компоненти на сесиите

1. *Запознавање – 10 минути*

Едукаторот љубезно ги пречекува семејствата, им покажува каде да ги сместат своите работи, им ги покажува просториите за работа и им дели бецови со име и презиме. Некои од семејствата може да се чувствуваат непријатно бидејќи тоа може да им е прва родителска училница, или да се загрижени за однесувањето на своето дете. Ова време на запознавање овозможува сите да се релаксираат и ментално да се подготват да уживаат во заедничкото време. Топлиот пречек овозможува да се создадат модели на почит и грижа.

2. *Родителски/детски интеракциски активности – 30/40 минути*

Оваа компонента се реализира низ серија родителски и детски активности дизајнирани за градење на позитивни релации помеѓу возрасните и децата и помеѓу семејствата. Активностите се прилагодени според возраста на децата. Во овие активности постои заедничка соработка помеѓу децата и родителите за тие да можат да ги препознаат и да уживаат во едноставните семејни задоволства како поминување на заеднички моменти, работење, играње, забава, креирање, истражување. Едукаторот е пасивен набљудувач. Семејствата работат самостојно, во активностите учествуваат само децата и родителите, а едукаторот ги бележи нивните реакции. Тој води Бележник на реакции, во кој забележува: дали семејствата заедно ја изведуваат активността, дали има меѓу нив конфликтни реакции или повлекување од одредени семејни членови, кој ја води активността, каков е односот на родителите/старателите кон детето со посебни потреби, дали е пасивно или активно учествува во изведувањето на активността, слободното движење на партиципантите, концентрацијата, видовите реакции, бројот на родителски парови и деца кои заемно соработуваат, бројот на консултации и побарана помош од едукаторот и сл.

Постои „слободен избор“ за активности, односно семејствата од повеќе понудени опции ја избираат онаа што најмногу им се допаѓа.

Секоја активност има упатство како се реализира, т.н. „Информативна карта на активности“ за да можат родителите да ја читаат додека работат. Таа им помага да сфатат која е целта на активността и претставува визуелен водич за работа со децата.

3. *Круг на заедницата – 20/30 минути*

Содржи активности соодветни според возраста и концепцијата на групата: песни и игри. Ја охрабрува физичката близина (кога децата седат во скутот на родителите или ги држат за раце) и социјалната интеракција на семејствата меѓусебе преку песни и игри.

4. *Одвоено време за учење – 30/40 минути*

Оваа компонента опфаќа одвоено време за децата и родителите. Содржи:

- ***Детски насочени игри и Круг за учење***
- ✓ Детски, стручно водени игри – Децата се сместуваат во посебна, адаптирана просторија со асистент/професионален водич за детската игра. Содржи: слободно време за игра, оброк и време за релаксација.
- ✓ Детски круг на учење – 10/20 минути – зависи од концентрацијата на децата. Ова време е корисно децата заедно да се подготват за дочек на родителите, да ги повторат научените песнички, да го сумираат наученото во текот на денот, да им се даде шанса да ги развиваат интеракциските способности. Форматот на детскиот круг на учење е следен:
 - Покана на децата во кругот
 - Преглед на научените песнички

- Разговор со децата за нивните семејства или читање на книга.

Сесијата секогаш завршува со иста песна.

- *Родителска едукација со Акција во чекори*

Родителите дискутираат и размислуваат за тешкотиите што ги имаат и можноста за нивна активна партиципација во заедницата. Фасцилаторот укажува на важноста од интеракцијата дете-родител и што научиле од денешната тема.

Се изведуваат заклучоци:

- Како стекнатите информации ќе ви помогнат во родителството?
- Кои ваши родителски стратегии што досега сте ги користеле се потврдија со оваа сесија?

Не смее никако да се дојде до ситуација едни родители да бидат истакнати како позитивен пример во групата бидејќи сесиите ќе добијат белег на натпревар и ќе се изгуби ефективностa. Треба сите родители да бидат пример едни на други. Дури и лошото родителство може да биде конструктивно, особено кога длабоко ќе откриеме рационалност во одделна партикуларна родителска стратегија, преку што ќе можеме понатаму да влијаеме во промена на однесувањето.

- ✓ Во овој дел особено е важна „Акцијата во чекори“ која се повторува во секоја сесија. Таа вклучува семејна, локална и политичка акција на луѓето вклучени во сесиите. Тие можат да напишат статии за нивните размислувања по одредени теми и да ги поделат со другите семејства на сесиите. Тоа понекогаш може да премине и во некоја заедничка иницијатива за локално дејствување. Темите можат да ги работат и

дома. Всушност, по секоја сесија родителите добиваат домашна работа, во зависност од темата која се работела.

Во текот на сесиите/училниците за децата и родителите, ќе има и отворени дискусии за одредени прашања за да можат родителите поконкретно да се информираат за одредени области и проблеми кои се во доменот на нивниот интерес. Родителите на крајот добиваат писмен преглед на сè она што работеле со нивното дете за време на сесиите и инструкции, како да продолжат понатаму индивидуално да работат со детето

✓ Сесијата ќе заврши кога родителите ќе ги сумираат впечатоците и ќе дојдат во просторијата каде што се наоѓаат децата. Фасцилаторот ги отпоздравува и го помага нивниот транспорт до дома.

Организација на просторот

Примената на интерактивната семејна метода е условена од организацијата на просторот. Просторот е поделен на три дела:

- дел за едукација со маси, столчиња и пано за презентација на материјалот и изработените дела;
- дел за материјали за работа до кој партиципантите можат слободно да се движат и да ги избираат;
- посебна просторија за работа со децата во „Одвоено време за учење“ (стандардна просторија со играчки, украсена со креативни детски изработки каде децата ќе се чувствуваат пријатно).

2.6. ТЕХНИКИ И ИНСТРУМЕНТИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

Од техниките и инструментите се користеа следните:

- Анализа на документација (законска легислатива, наод и мислење, содржина од форум-групите и сл.)

- Бележник на реакции на однесувањето за време на сесиите (**Прилог 1**)

Преку Бележникот на реакции на членовите од семејството се набљудуваше: слободното движење на учесниците за времетраењето на активноста, нивото на концентрација, видовите реакции, бројот на родителски парови и деца со ППРП кои заемно соработуваат и бројот на консултации и побарана помош од едукаторот од страна на семејствата за времетраењето на активноста.

- Анкета со родителите/старателите (**Прилог 2**)

Прашањата од Анкетниот лист беа од затворен и отворен тип. Анкетниот лист за родителите/старателите содржеше 24 кратки прашања. Ја потполнуваа родителските парови посебно.

- СВОТ анализа на приоритетни области на дејствување (**Прилог 3**)

Се употреби за анализа на јаките, слабите страни, можностите и ограничувањата за поддршка и третман на детето со ППРП во рамките на семејството, како последица на општественото/локалното збиднување, со цел да се одредат понатамошни приоритети за дејствување.

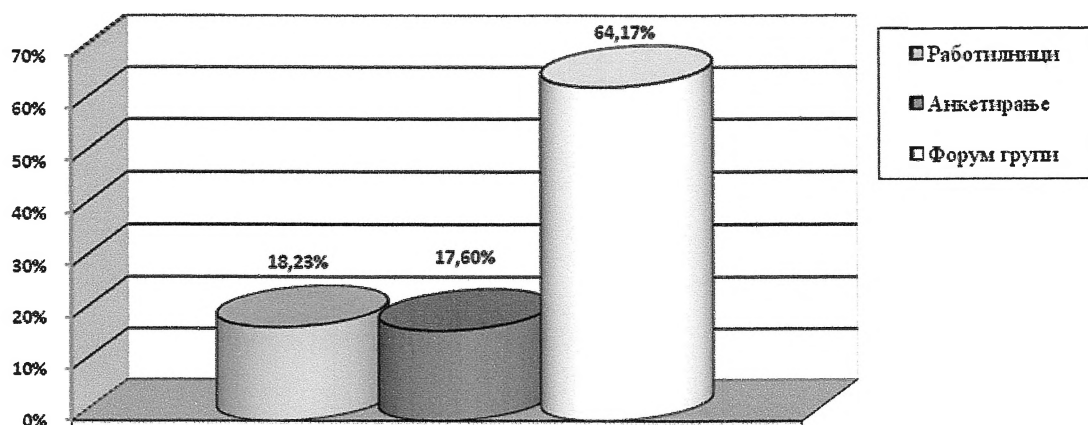
2.7. ПРИМЕРОК НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

Примерокот е составен од семејства од Општина Велес, Општина Чашка, Општина Градско, Општина Св. Николе, Општина Гевгелија, Општина Струга, Општина Куманово, Општина Тетово и Општина Скопје.

Изборот на семејствата беше случаен, во соработка со граѓанските здруженија на лица со инвалидност, детските градинки, редовните или посебни основни училишта, и дневни центри за лица со инвалидност од спомнатите Општини.

Во истражувањето се вклучија вкупно 329 семејства, и тоа:

- 60 семејства на деца со ППРП (18,23%) од Општина Велес, Општина Чашка, Општина Градско, Општина Св. Николе и Општина Гевгелија директно вклучени во истражувањето преку анкета и шест интерактивни работилници
- 58 семејства на деца со ППРП (17,60%) од Општина Струга, Општина Тетово, Општина Куманово и Општина Скопје опфатени со само анкета.
- Вкупно 211 членови на семејства (64,17%) активно се вклучија како учесници на двете форум групи на веб страната на <http://www.ringeraja.mk>.



Графикон 2. *Дистрибуција на целната група според начинот на вклученост*

Како што може да се види од Графикон 2, примерокот е составен од 18,23% семејства вклучени во истражувањето преку работилници и анкета, 17,60% семејства вклучени во истражувањето преку анкетирање и 64,17% членови на семејства на деца со ППРП вклучени во истражувањето преку двете Форум групи на веб страната.

За да се добие попрегледна слика во истражувањето, добиените резултати за примерокот ги анализиравме од два аспекта:

2.7.1. Анализа на анкетираниите испитаници и

2.7.2. Анализа на Форум групите

2.7.1. Анализа на анкетирани испитаници

Во продолжение е анализиран примерокот на испитаници кои во истражувањето се вклучија преку анкета. Анализирани се следните параметри:

- А. Бројна состојба на родителите во семејството
- Б. Бројна состојба на децата во семејство
- В. Целовитост на семејството
- Г. Вид на инвалидност на децата со ППРП

А. Бројна состојба на родителите во семејството

Табела 1. Застапеноста на родителите во истражувањето

Место на живеење	Вкупен број на семејства		Застапеност на татко		Застапеност на мајка	
	N	%	N	%	N	%
О.Велес, О.Чашка, О.Градско, О.Св. Николе и О.Гевгелија	60	100	45	75	60	100
О.Струга, О. Куманово, О.Тетово и О. Скопје	58	100	40	69	58	100
Вкупно	118	100	85	72,03	118	100

Од Табела 1 може да се види дека во истражувањето со анкета беа опфатени вкупно 118 семејства. Во нив мајката е присутна во сите семејства, односно од испитаниците 118 (100%) се мајки, а 85 (72,03%) се татковци.(Преформулирај)

Б. Бројна состојба на децата во семејство

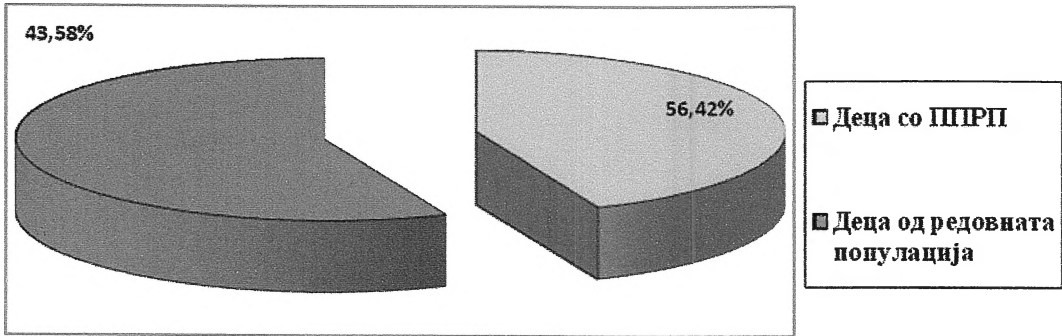
Табела 2. Застапеност на деца во истражувањето

Место на живеење	Вкупен број на семејства		Застапеност на деца сп ППРП		Застапеност на браќа		Застапеност на сестри	
	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>О.Велес, О.Чашка, О.Градско, О.Св. Николе и О.Гевгелија</i>	60	100	65	50,38	43	57,33	40	43,48
<i>О.Струга, О. Куманово, О.Тетово и О. Скопје</i>	58	100	64	49,62	32	42,67	52	56,52
Вкупно	118	100	129	43,58	75	44,91	92	55,09

Како што можеме да заклучиме од Табела 2, во 118 семејства вклучени во истражувањето преку анкети, има вкупно 296 деца. Од нив 129 (43,58%) се деца со ППРП, а 167 (56,42%) се деца без проблеми во развојот.

Од овие 167 испитаници, 75 (44,91%) се браќа и 92 (55,09%) се сестри на детето со ППРП.

Во Графикон 3 следи сликовит приказ на бројна состојба на деца во семејствата.



Графикон 3. Вкупен број на деца во семејствата

129 (43,58%) се деца со ППРП, а 167 (56,42%) се деца без проблеми во развојот.

Табела 3. Деца со ППРП во едно семејство

Видови семејства	Број на семејства	
	N	%
Семејство со 1 дете со ППРП	107	91,67 %
Семејство со 2 деца со ППРП	8	6,78%
Семејство со 3 деца со ППРП	2	1,55%
Вкупно	118	100

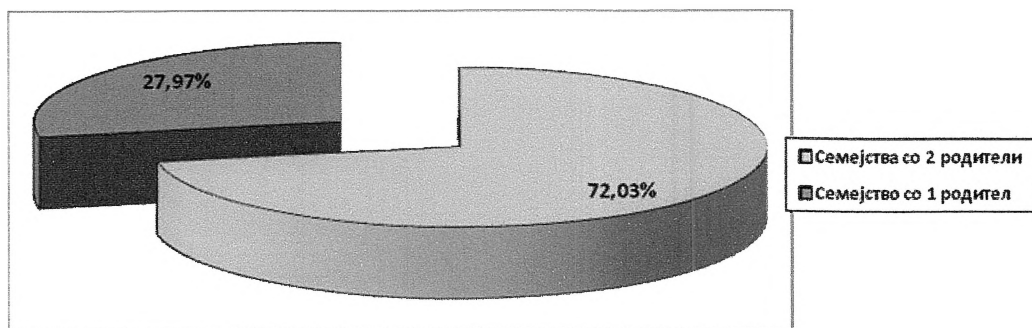
Од Табела 3 можеме да заклучиме дека во истражувањето во вкупно 118 семејства, по едно дете со ППРП има во 107 (91,67 %) семејства, по две со ППРП има во 8 (6,78%) од семејствата. А, по три деца со ППРП има во 2 (1,55%) од семејствата.

В. Целовитост на семејството

Табела 4. Целовитост на семејствата

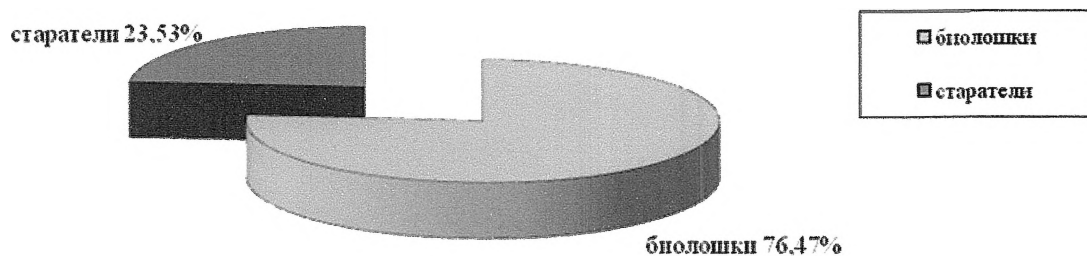
Место на живеење	Вкупен број на семејства		Семејство со 2 родители		Семејства со 1 родител (мајка)		Разведени родители		Починат родител	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
<i>О.Велес, О.Чашка, О.Градско, О.Св. Николе и О.Гевгелија</i>	60	100	45	52,94	15	45,45	13	48,15	2	33,33
<i>О.Струга, О. Куманово, О.Тетово и О. Скопје</i>	58	100	40	47,06	18	54,55	14	51,85	4	66,67
Вкупно	118	100	85	72,03	33	27,97	27	81,82	6	18,18

Според резултатите претставени во Табела 4, од вкупно 118 семејства, 85 семејства (72,03%) се со двајца родители (мајка и татко), додека 33 семејства (27,97%) се само со еден родител (мајка).



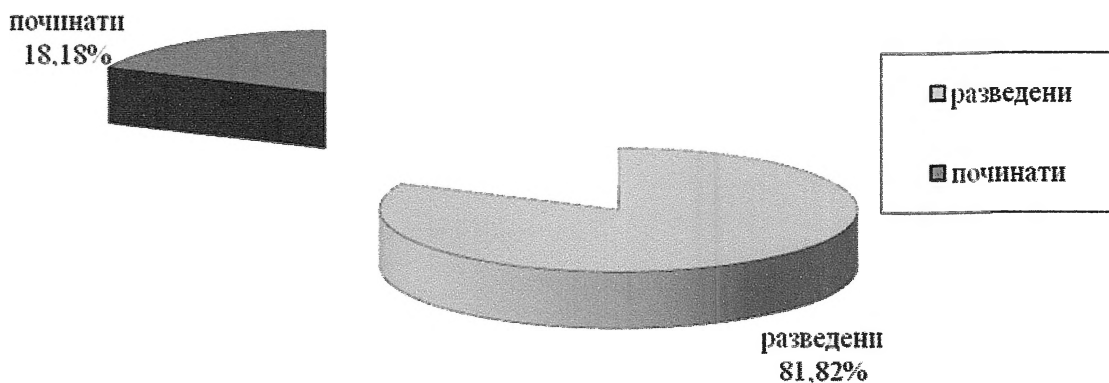
Графикон 4. Целовитост на семејствата

Според добиените резултати, сликовито претставени во Графикон 4, од овие 33 (27,97%) нецелосни семејства, т.е. семејства со еден родител— родителите се развеле во 27 (81,82%) случаи, а во 6 (18,18%) од нив починал таткото.



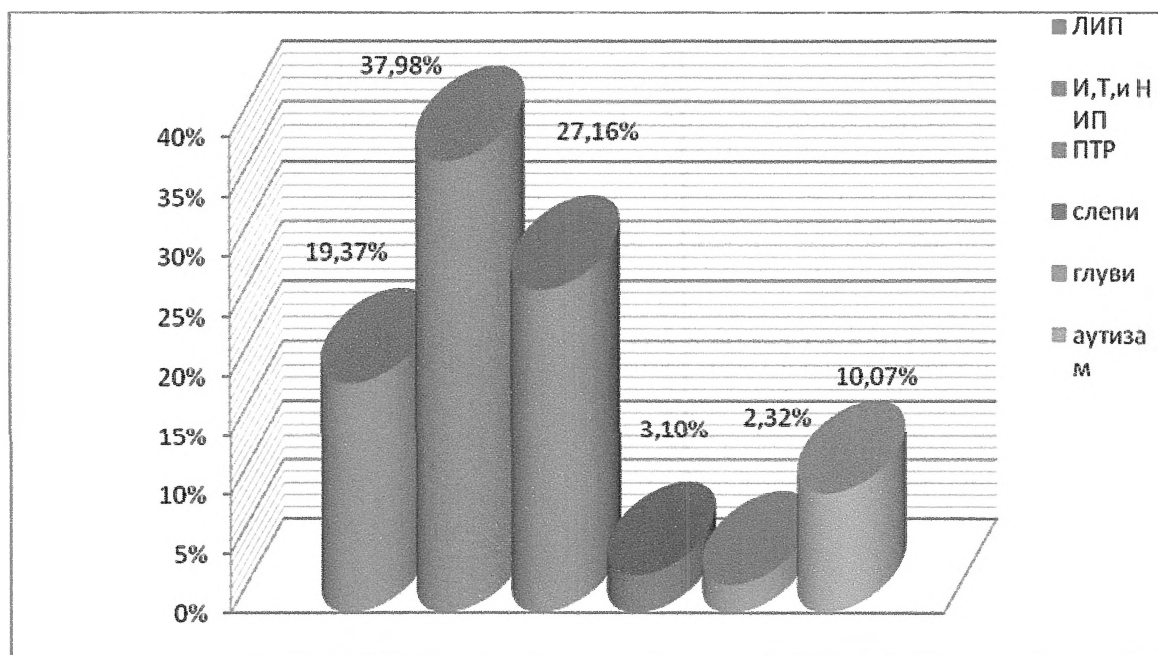
Графикон 5. Структура на семејствата

Од вкупно 118 семејства вклучени преку сесии и анкетирање, семејства со двајца родители се вкупно 85, од кои 65 се биолошки родители, додека 20 се семејства-старатели.



Графикон 6. Структура на семејствата со еден родител

Г. Вид на инвалидност на децата со ППРП



Графикон 7. Вид на инвалидност на децата со ППРП

Во истражувањето беа опфатени вкупно 129 деца со ППРП. Од нив 25 (19,37%) се деца со лесна интелектуална попреченост (ЛИП), 49 (37,98%) се деца со умерена,

тешка и најтешка интелектуална попреченост (У, Т и Н ИП), 35 (27,16%) се деца со – потешкотии во телесниот развој (ПТР).

4 (3,10%) се слепи деца , 3 (2,32%) се глуви деца и 13 (10,07%) се деца со аутизам.

Сите 129 деца вклучени во истражувањето имаат наод и мислење добиени од Заводот за ментално здравје Скопје од Комисијата за оцена на специфичните потреби. 28 деца (21, 70%) чекаат на рекатегоризација и поседуваат привремен наод и мислење.

2.7.2. Анализа на Форум групите

Форум групите беа отворени за членовите на семејствата (родители, браќа/сестри) на децата со ППРП со цел сами да одредуваат приоритети за дискусија и да споделуваат искуства на одредени теми кои самите сметаат дека се важни.

211 членови се вклучија на двете форум групи на веб страната на <http://www.ringeraja.mk>.

Табела 5. Бројна состојба на целната група вклучена преку форум-група

Форум група	Број на членови
Брак	118
Однос браќа-сестри	93
Вкупно:	211

Како што се гледа од Табела 5, од нив 118 членови (35,87%) се вклучија на првата форум-група на тема: „Брак на родители со дете со посебни потреби и развојни проблеми“; Останатите 93 членови (28,30%) се вклучија на втората форум-група на тема: „Однос браќа-сестри - дете со посебни потреби и развојни проблеми,,.

2.8. Организација и тек на истражувањето - Истражувањето се реализираше во периодот од декември, 2010 г. до февруари, 2012 г. и тоа во четири фази:

- **Прва фаза:** декември, 2010 г.- март, 2012 г.

Анализа на документација - законска национална легислатива

- **Втора фаза:** април, 2010 г.- март, 2012 г.

Истражувањето започна со добивање дозвола од семејствата за соработка во истражувањето.

Сите испитаници се запознаа со целта и задачите на ова истражување и со можноста за достапност на добиените податоци по завршувањето на истражувањето. Дел од истражувањето се одвиваше во просториите на Посебното основно училиште „Маца Овчарова,, во Велес, и тоа преку „Училниците за деца и родители“, а дел преку анкетирање и теренска посета на семејствата.

„Училниците со деца и родители“ се дизајнирани како двочасовни сесии, во кои треба да земе активно учество целото семејство. Активностите за реализирање заедно со инструментите за испитување и бележење на ставови и реакции се тематски осмислени со претходна ориентациска програмана. Активностите и содржините се разновидни, групни со целото семејство, но и одвоено време за работа со детето и родителите. Прилагодени се на возраста и потребите на семејствата. Се проткајуваат разновидни форми и пристапи на работа, кои овозможуваат во една пријатна заемна атмосфера да се испитаат ставовите, мислењата и приоритетите на родителите, но истовремено и да влијаат врз унапредување на односот родители-деца. Родителите, пред да се вклучат во истражувањето, треба да потпишаат согласност.

- **Трета фаза:** септември, 2011г. - февруари, 2012 г.

За потребата од инволвирање на поголем дел засегнати страни, и испитување на јавното мнение за можностите на семејното опкружување на децата со ППРП се отвори форум- група на <http://www.ringeraja.mk>.

- **Четврта фаза:** јануари - февруари, 2012 г.

Во оваа фаза следеше СВОТ -анализа на добиените резултати од работилниците— анкетирање, бележење на реакции , анализа на легислативата, анализа на јавното мнение преку форум -групата.

2.8.1. Статистичка обработка на податоците

Откако беа собрани податоците, пристапивме кон групирање и табелирање со цел да се олесни нивната обработка, како и процентуално пресметување на структурата на резултатите.

За да се потврдат/отфрлат поставените хипотези пресметавме χ^2 тест со што ја утврдивме значајноста на разликите меѓу групите и корелацијата помеѓу варијаблите.

III РЕЗУЛТАТИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

ВОВЕД

Анализата на резултатите ни овозможува да добиеме реална слика за секојдневното функционирање на семејството на детето со ППРП. Сметаме дека добиените резултати ќе најдат своја практична примена во организирањето на рехабилитациониот третман како единство на био-психо-социјални насоки. Придонесот на истражувањето би бил особено значаен доколку добиените резултати имаат влијание и врз градењето на политика на дејствување и обезбедување на помош и поддршка за семејствата. Добиеените резултати и согледувања нудат нови можности и решенија кои понатаму може да се интегрираат во системот на семејно-правната заштита.

Како што веќе напоменавме, во истражувањето беа вклучени испитаници од Р. Македонија и тоа: 118 анкетирани семејства (од нив 60 семејства беа вклучени и во работилници) од 10 општини од Р. Македонија; како и 211 испитаници (членови на семејства на деца со ППРП) на две форум групи кои се отворија за потребите на истражувањето на интернет.

Од 118те семејства се анкетираа родителите, и се реализира интервју со браќата и сестрите на детето со ППРП.

На форум групата „Брак,, се анализираа одговорите на анонимните испитаници за одредени аспекти од семејните релации и можни проблеми во функционирање на семејството. Додека Форум групата на тема „Однос браќа-сестри-дете со ППРП,, ги третираше прашањата поврзани со односите на браќата и сестрите кон детето со ППРП.

Истражувањето ги опфати следните аспекти: социоекономскиот статус на семејствата; образовни аспекти; здравствената заштита; семејните односи – родители – дете со ППРП-браќа сестри. Исто така беше направена и свот анализа со приоритети за дејствување. Односно своот анализата претставува метода која врши скрининг на актуелната состојба од разни гледишта. Ги потенцира предностите, негативностите, ограничувањата и можностите во третманот, поддршката, заштитата и интеграцијата и сл. на децата со ППРП и нивните семејства.

Резултатите од секој одделен аспект се обработуваа од две гледни точки: од гледиште на анкетираниите семејства и од страна на членовите на двете Форум групи.

Во понатамошниот дел од трудот ќе направиме анализа и интерпретација на добиените резултати, кои понатаму преку дискусија ќе не доведат до потребните заклучоци и препораки.

3.1. Социоекономскиот статус на семејствата

За испитување на социо-економскиот статус на семејствата, направивме анализа на пет параметри:

- А. Степенот на образование на мајката и таткото*
- Б. Односот меѓу видот на инвалидност и паричниот надомест*
- В. Работен однос*
- Г. Месечните примања на семејствата*
- Д. Износот на потрошувачка кошничка на семејствата на месечно ниво*
- Ѓ. Стамбени услови*

Како и во сите наредни точки следи анализа од аспект на анкетираниите родители и од аспект на форум групите.

3.1.1. Анализа на анкетирани родители

А. Степенот на образование на мајката и таткото

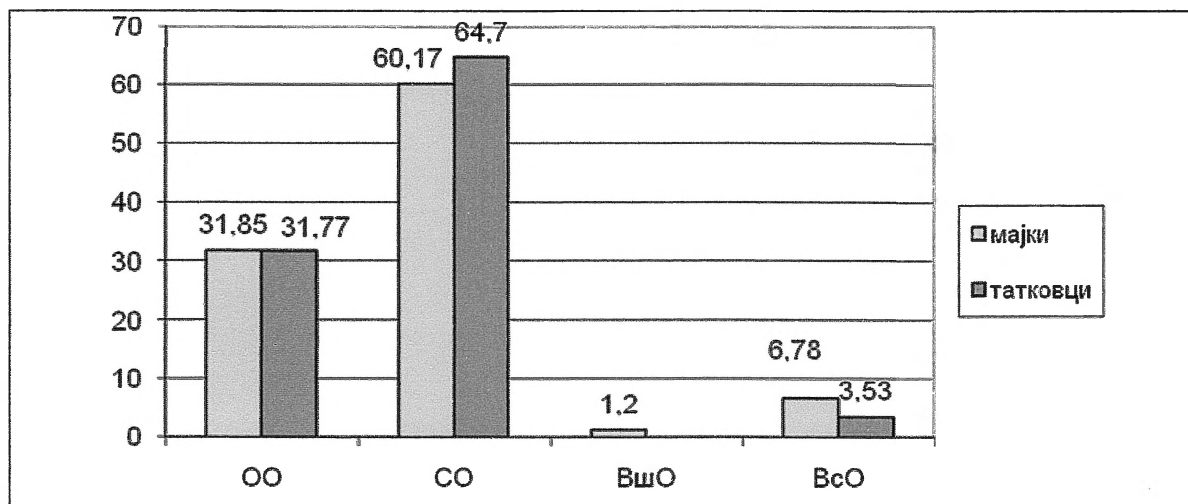
Во однос на **степенот на образование**, податоците се обработуваа од анкетниот прашалник. Се анкетираа вкупно 118 семејства, односно 118 мајки и 85 татковци. Во 33 семејства таткото беше отсутен поради развод (во 27 случаи) и смрт (6 случаи).

Табела 6. Степен на образование на родителите

Степен на образование	Татко		Мајка		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
ОО	27	31,76	37	31,35	64	31,53
СО	55	64,70	71	60,17	126	62,07
ВшО	/	0	2	1,70	2	0,98
ВсО	3	3,54	8	6,78	11	5,42
Вкупно	85	100	118	100	203	100

Согласно добиените резултати во оваа табела можеме да видиме дека најголем број (126) од нив имаат завршено средно образование. 64 од родителите имаат основно образование, а најмал број се со вишо образование – 2 родители и со високо образование – 11 родители.

На наредната слика може да се забележи односот на разликата меѓу степенот на образование на мајката и таткото.

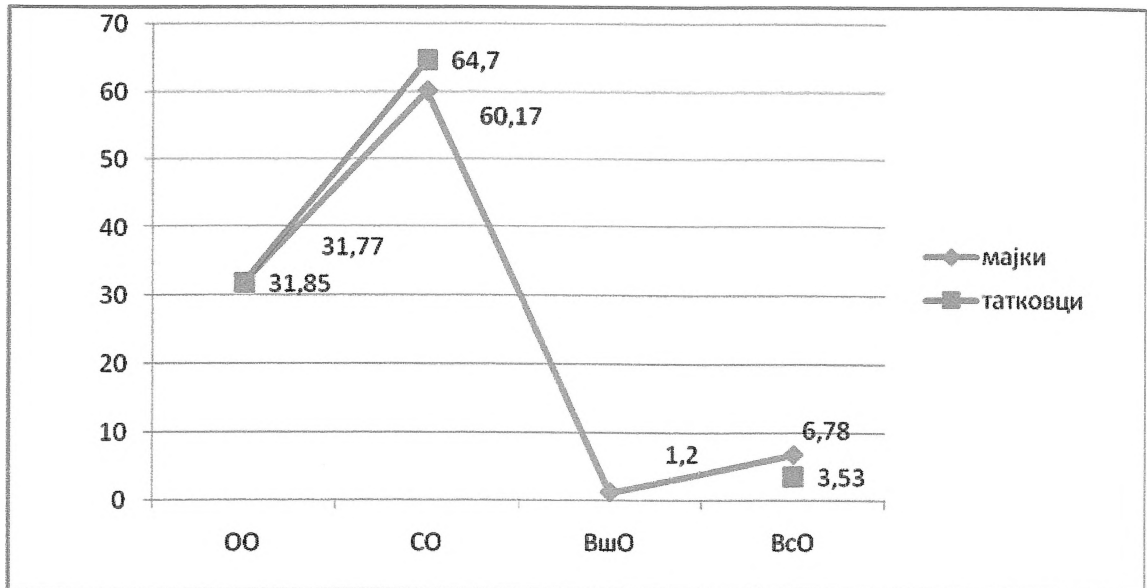


Графикон 8. Образовно ниво на родителите

Од Графикон 8 можеме да видиме дека 8 (6,78%) од мајките имаат високо образование, 2 (1,20%) имаат вишо образование, 71 (60,17%) се со средно образование и 37 (31,85%) се со основно образование.

Образовното ниво на татковците е следното: 3 (3,53%) се со високо образование, 55 (64,70%) се со средно образование и 27 (31,77%) се со основно образование.

Истите резултати се претставени и на Графикон 9. Каде може да се види разликата меѓу степенот на образование меѓу мајката и таткото.



Графикон 9. Образовно ниво на мајките и татковците

Во однос на степенот на образование татковците има 0,41% повеќе со основно образование отколку мајки. Со средно образование има 4,53% татковци повеќе од мајки.

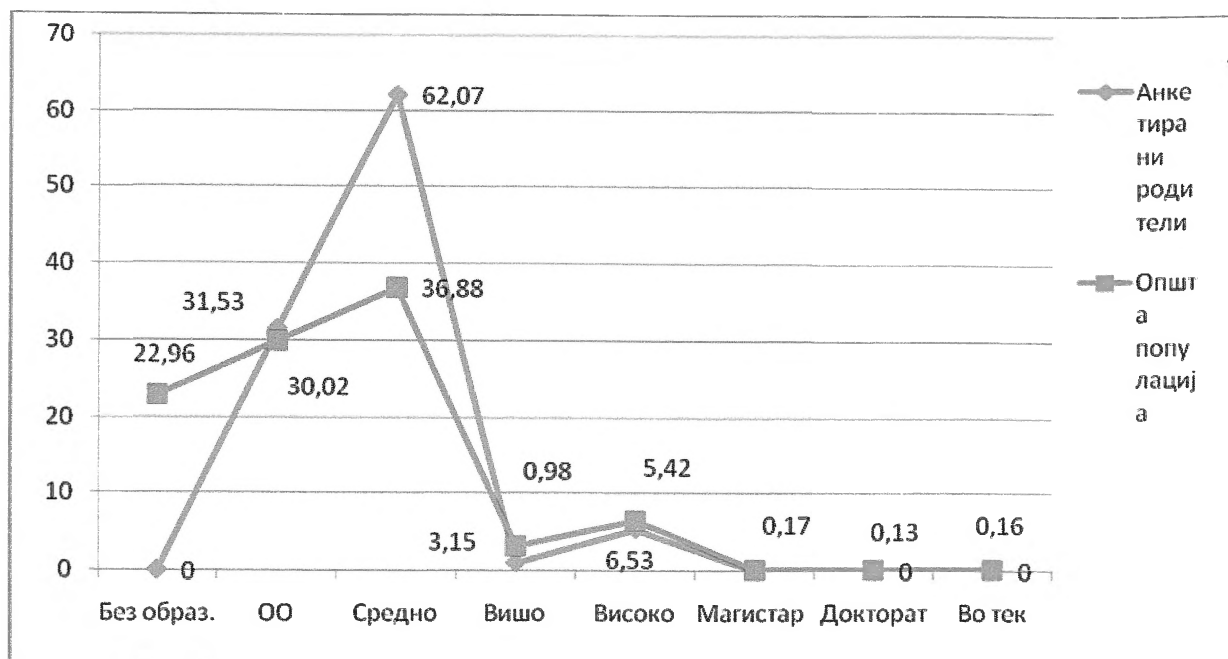
Единствено кај вишото и високото образование мајките имаат попозитивен скор во однос на процентот на татковците. Тој позитивен скор е 1,70% кај вишото образование и 3,24% кај високото образование има мајките.

Во понатамошното излагање ќе го споредиме скорот на степенот на образование на анкетираниите родители на деца со ППРП, со податоците за степенот на образование на општата популација. Овие податоци се однесуваат на ниво на Република Македонија согласно пописот на населението од 2002 година (78).

Табела 7. Степен на образование на анкетирани родители во однос на општата популација

Степен на образование	Анкетирани родители		Општа популација	
	N	%	N	%
Без образование	/	/	286865	22,96
Основно образование	64	31,53	559082	30,02
Средно образование	126	62,07	588554	36,88
Вишо	2	0,98	50302	3,15
Високо	11	5,42	104081	6,53
Магистер	/	/	2783	0,17
Докторат	/	/	2069	0,13
Во тек на образовниот процес	/	/	2531	0,16
Вкупно	203	100	1596267	100

Податоците од табелата се прикажани и во Графикон 10. На тој начин добиваме една комплетна слика за степенот на образование на родителите на децата со ППРП.

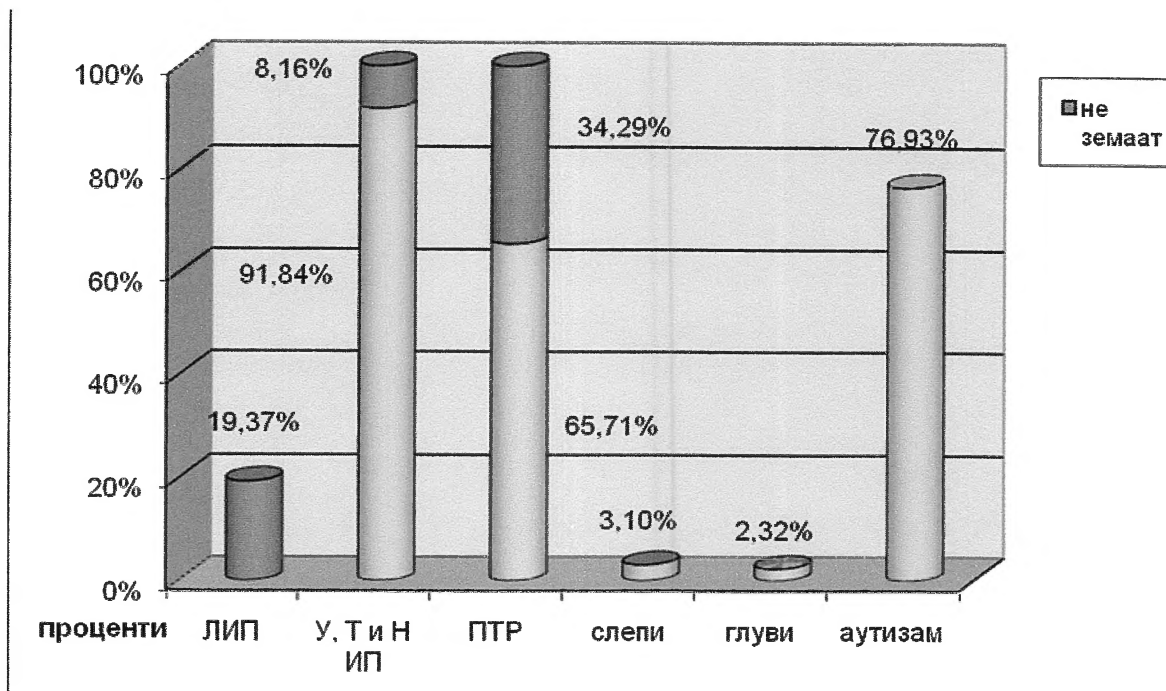


Графикон 10. Степенот на образование на родителите на децата со ППРП и општата популација

Од оваа слика можеме да видиме дека родителите на децата со ППРП имаат понизок степенот на образование во споредба со општата популација. Без образование во нашата целна група немаше родители. За 1,51% имаше повеќе родителите на децата со ППРП со основно образование од општата популација. Со средно образование имаше за 25,19% повеќе од општата популација. Со завршено вишо образование имаше 2,17% родители помалку; високо образование за 1,11% помалку од општата популација. Меѓу родителите немаше никој магистрирано или докторирано.

Б. Односот меѓу видот на инвалидност и паричниот надомест

Во овој дел го анализираме примањето/непримањето на посебен додаток за одреден вид на инвалидитет на детето со ППРП.



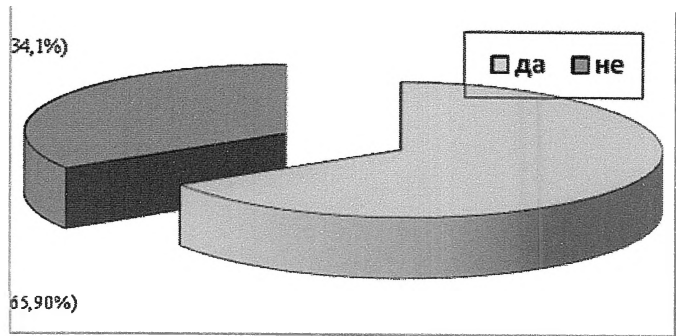
Графикон 11. Паричен надомест

Анализирајќи ги добиените податоци, можеме да видиме дека има значително голема разлика во процентот на степенот на инвалидност на децата и примањето на паричен надомест.

Резултатите го покажаа следното:

- Од 25 деца со лесна интелектуална попреченост, паричен надомест не зема никој од нив.
- Од 49 деца со умерена, тешка и најтешка интелектуална попреченост, 45 деца земаат, а 4 деца не земаат паричен надомест.
- Од 35 деца со потешкотии во телесниот развој, 23 деца земаат, а 12 деца не земаат паричен надомест.
- Од 4 слепи деца и 3 глуви деца сите земаат паричен надомест.
- Од 13 деца со аутизам, 10 земаат паричен надомест, а 3 не земаат паричен надомест.

Односно од 129 деца, посебен додаток земаат 85 (65,90%) од децата, додека 15 (34,1%) не земаат. Оваа констатација е прикажана во наредната слика.



Графикон 12. Паричен надомест

Во Графикон 12 претставен е соодносот на децата со ППРП кои земаат и неземаат паричен надомест.

Б. Работен однос

Нареден параметар за испитување на социо-економскиот статус на семејствата на децата со ППРП е материјалната положба на семејствата, односно дали родителите се во работен однос или не.

Во наредната табела ќе дадеме приказ на родителите во однос на воспоставување на работен однос.

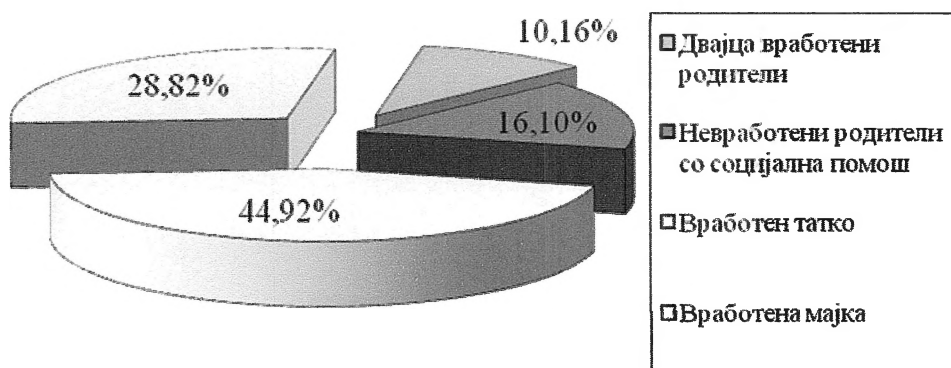
Табела 8. Работен однос на родителите во семејството

Работен однос	Се во работен однос		Не се во работен однос		Вкупно
	N	%	N	%	N
Мајка	46	38,98	72	61,02	118
Татко	65	76,47	20	23,53	85
Вкупно	111	54,68	92	45,32	203
$\chi^2 = 22,77 \quad df = 1 \quad p > 0,01$					

Постои статистички значајна разлика на ниво на значајност од 0,01, помеѓу вработеноста на двајцата родители, во корист на таткото.

Можеме да заклучиме дека постои разлика во работниот однос меѓу мајката и таткото на детето со ППРП. Работниот однос на татковците е за 37,49% поголем од мајките. Процентот на невработеност кај мајките е за 35,49% повисок од процентот на невработеност на татковците.

Во Графикон 13. направена е подетална анализа за вработеноста на родителите.



График

он 13. Вработени членови во семејството

Според добиените резултати претставени во Графикон 11, од вкупно 118 семејства:

- двајцата родители се вработени во 12 семејства;
- двајцата родители се невработени и живеат со социјална помош во 19 семејства;
- работи само таткото во 53 семејства
- работи само мајката во 34 семејства.

За да добиеме јасна слика за засновањето на работен однос на родителите на децата со ППРП, ќе ги споредиме добиените резултати од целната група со податоците

на општата популација, согласно резултатите од Државниот завод за статистика во прво тромесечие од 2012 година. Според податоците на заводот, активното население во Република Македонија брои вкупно 941 019 лица од кои вработени се 643 668 лица (или 68,40%), а невработени се 297 351 лица (или 31, 60%).

Табела 9. Работен однос на родителите во однос на општата популација

Работен однос	Се во работен однос		Не се во работен однос		Вкупно
	N	%	N	%	N
Анкетирани родители	111	54,98	92	45,02	203
Општа популација	643 668	68,40	297 351	31,60	941 019
Вкупно	643 779	68,41	297 443	31,59	941 222
x2 = 17,72 df = 1 p>0,01					

Постои статистички значајна разлика на ниво на значајност од 0,01, помеѓу вработеноста на родители, во корист на општата популација.

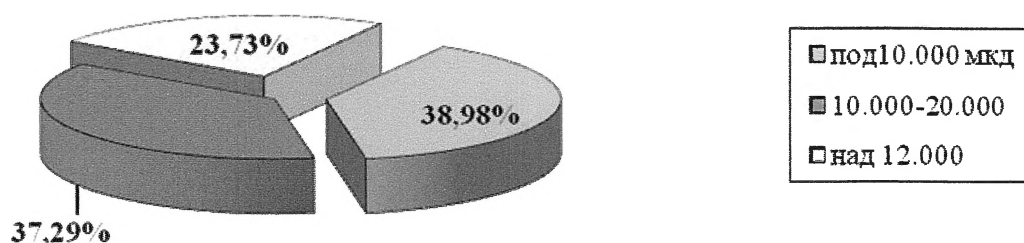
Од вкупно 203 анкетирани лица, 111 имаат заснован работен однос, што претставува 54,98%. А во рамките на општата популација од 941019 лица, 643 668 имаат засновано работен однос, односно изразено во проценти е 68,41% од вкупната популација е во работен однос.

Работниот однос на општата популација е за 13,42% поголем од процентот на родителите на децата со ППРП.

Од вкупно 203 анкетирани лица, 92 лица не се во работен однос, односно 45,02% . А, кај општата популација од од 941 019 лица, 297 443 не се вработени, што е 31, 60%. Стапката на невработеност на родителите на децата со ППРП е исто за 13,42% повисока од невработеноста кај општата популација.

В. Месечните примања на семејствата

Како показател на финансиската положба на семејствата ги анализиравме нивните месечни примања. Во наредната слика е прикажана висината на месечни примања во семејството. Се анализираше вкупниот месечен приход кој го имаа семејствата.



Графикон 14. *Месечните примања на семејствата*

Според добиените резултати претставени во Графикон 14, месечните примања на целото семејство се движат помеѓу 10.000 мкд кај 46 (38,98%) семејства, од 10.000 – 20.000 мкд кај 44 (37,29%) семејства. Месечен приход над 20.000 мкд имаат само 28 (23,73%) семејства вклучени во Истражувањето.

Резултатите од Графикон 14. се прикажани и во наредната табела.

Табела 10. Месечни примања на анкетираниите испитаници

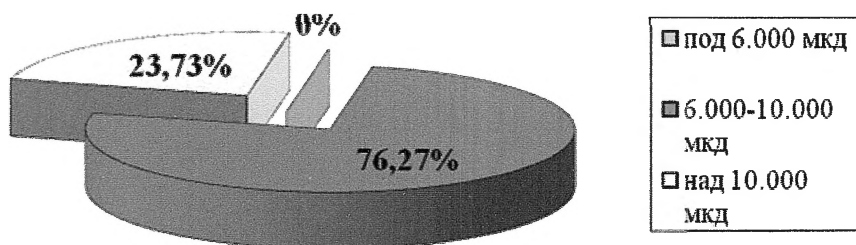
Висина на месечните примања на цело семејство	N	%
Под 10.000 мкд	46	38,98
10.000 – 20.000 мкд	44	37,29
Над 20.000 мкд	28	23,73
Вкупно	118	100
$\chi^2 = 5,03 \quad df=2 \quad p<0,05$		

Нема статистички значајна разлика меѓу подгрупите на месечни примања на родителите на децата со ППРП. Нивните примања се движат нормално распоредени во трите подгрупи. Примањата на семејствата се под 20.000 денари. Само 23,73 % од испитаниците земаат месечни примања на 20.000 денари.

За подетална анализа, просечната нето плата по работник во Р. Македонија според Државниот завод за статистика во мај, 2012 година изнесува 20.867 денари. (80). 76,27% од анкетираниите родители имаат месечни примања под оваа бројка. Може да заклучиме дека вкупната материјално-финансиската положба на семејството на детето со ППРП во поголем број случаи е тешка и е под просечната вредност на нето плата по вработен во семејство.

Г. Износот на потрошувачка кошничка на семејствата на месечно ниво

Во наредниот дел даден е опис на висината на потрошувачката кошница на семејствата на децата со ППР. Овој дел е важен од аспект на процена на куповната моќ на семејствата со цел задоволување на потребите од медицински, едукативен и психо-социјален аспект на членовите на семејството.



График

он 15. Потрошувачката кошничка на месечно ниво

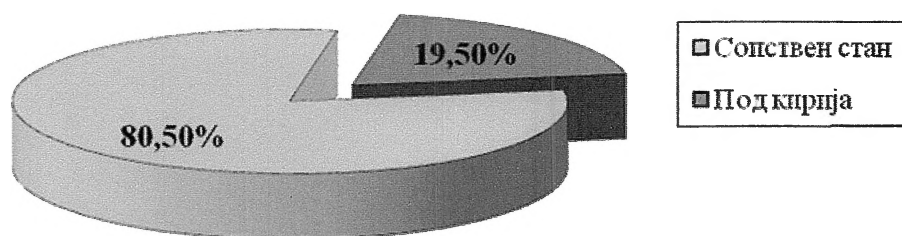
Според добиените резултати претставени во Графикон 15, потрошувачка кошница на семејствата на месечно ниво за нормално семејно функционирање според ставовите на семејните членови во просек по семејство чини околу 6.000 - 10.000 МКД за 90 (76,27%) семејства, додека над 10.000 МКД за 28 (23,73%) семејства.

Во споредба со податоците од Државниот завод за статистика на Република Македонија, просечната нето-плата по работник за декември 2010 година изнесуваше 21 454 денари. Вкупните трошоци за исхрана и пијалаци изнесуваа 12 342 денари и беа пониски од просечната нето-плата за 9 112 денари, односно за 42.5% (81). Според овој податок од службата за оцена на животниот стандард на населението, само 28 семејства, односно 23,73% имаат услови за нормален животен стандард.

Од вкупно 203 испитаници, 195 (90,06%) истакнале дека имаат финансиски проблеми. Додека 160 (78,82%) од испитаниците имаат финансиско оптеретување околу задоволување на сите потреби за грижа и третман на детето со ППРП (набавка на медикаменти, физикална рехабилитација, приватни дефектолози и сл.).

Д. Стамбени услови

Во понатамошниот дел на анализата на резултатите даваме приказ на уште еден параметар - стамбени услови на семејството на детет со ППРП, кој е исто така важен за утврдување на животниот стандард.



Графикон 16. Стамбени услови

Во сопствен стан живеат 95 (80,50%) семејства, а под кирија 23 (19,50%) семејства (Графикон 16).

Резултатите покажуваат дека значително е голем бројот на семејства кои имаат сопствен дом, без разлика дали станува збор за стан или куќа.

3.1.2. Анализа на форум групите

Податоците од форум-групите, го покажаа следното:

А. Односот меѓу видот на инвалидност и паричниот надомест

- сите 211 членови се изјаснија дека висината на посебниот додаток не е доволен и не ги задоволува потребите за адекватен третман и терапија за развојните проблеми на детето;
- 200 членови сметаат дека посебен додаток треба да земаат и децата со лесни пречки во интелектуалниот развојот, кои исто така имаат потреба од адекватен третман и терапија.

Б. Работен однос

Податоците од форум-групите, покажаа дека од вкупно 211 членови, 203 се изјасниле дека мајките на децата со ППРП се невработени и целосно посветени во грижата за детето.

В. Месечните примања на семејствата

Податоците од форум-групите укажуваат дека месечните примања на семејствата на децата со ППРП се движат под 12.000 мкд.

Според резултатите од форум -групите, од вкупно 211 член, 93 (44,07%) се изјасниле дека месечниот приход се движи од 6.000 - 12.000 мкд, а според 118 (55,93%) членови тоа е помалку од 12.000 мкд.

Г. Потрошувачка кошничка

Според податоците добиени од форум-групите од вкупно 211 членови, 118 членови се изјасниле дека потрошувачка кошница на месечно ниво за нормално семејно функционирање би требало да се движи над 15.000 мкд, што, се разбира, тие се задоволуваат со многу помала сума за живот.

3.2. Образовни аспекти

Во овој дел се анализираа следните параметри:

А. Видови инвалидност кај децата со ППРП и опфатеност со воспитно-образовен третман;

Б. Фактори за изборна училиште и

В. Едукации/информации на мајките и татковците – видови и извори

Во однос на образовните аспекти, во првите два параметри под А. и Б. се анализираа само податоците од добиените одговори на анкетираниите испитаници.

Додека, во параметарот под В. покрај анкетираниите испитаници, се анализираа и податоците од Форум групите.

3.2.1. Анализа на податоците на анкетираниите испитаници

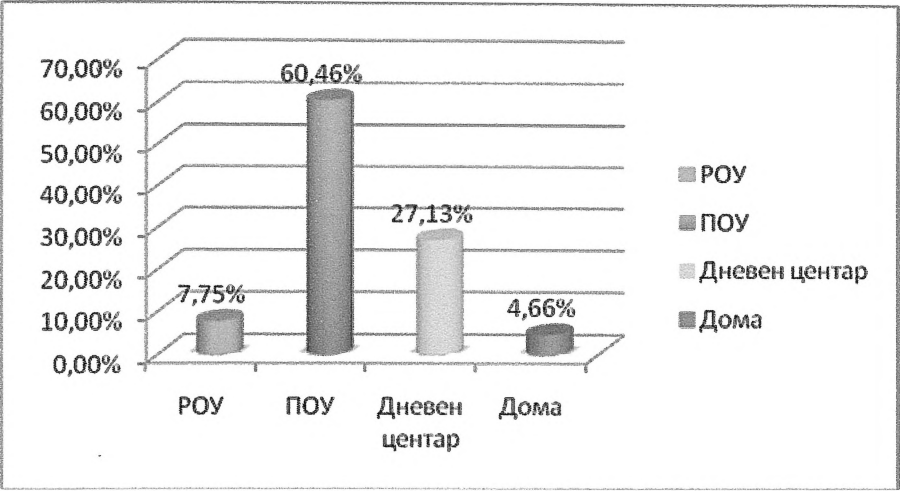
А. Видови на инвалидност кај децата со ППРП и опфатеност со воспитно-образовен третман;

Во наредната табела е даден приказ на видот на инвалидност на детето и опфатеноста со соодветен третман во одредена установа. Во истражувањето беа опфатени вкупно 129 деца со ППРП.

Табела 11. Инвалидност и едукативен третман

Инвалидност	Вкупно		Редовно училиште		Посебно основно училиште		Дневен центар		Домашна средина	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Лесна интелектуална попреченост	25	19,37	8	32,0	17	68,0				
Умерена интелектуална попреченост	34	26,36			25	73,53	9	26,47		
Тешка и најтешка интелектуална попреченост	15	11,63					13	86,67	2	13,33
Церебрална парализа и мултихендикеп	35	27,15	2	5,71	23	65,72	10	28,57		
Слепи	4	3,1			4	3,1				
Глуви	3	2,32			3	2,32				
Деца со аутизам	13	10,07			6	46,15	3	23,07	4	30,78
Вкупно	129	100	10	7,75	78	60,46	35	27,13	6	4,66

Во наредниот графикон е даден сликовит приказ на резултите за опфатеноста на децата со ППРП со третман во соодветна установа.



Графикон 17. Опфатеност со третман

Според резултатите дадени во Табелата 11 и Графикон 17, можеме да го заклучиме следното:

- 25 (19,37%) се деца со лесна интелектуална попреченост, од кои 8 (32,00%) се во редовно училиште, во редовни паралелки, а 17 (68,00%) се во посебно основно училиште);
- 34 (26,36%) деца се со умерена интелектуална попреченост, од кои 25 (73,53%) посетуваат посебно основно училиште, а 9 (26,47%) се опфатени во дневен центар;

- 15 (11,63%) деца се со тешка и најтешка интелектуална попреченост, од нив 13 (86,67%) се опфатени во дневен центар, 2 (13,33%) седат дома и не се опфатени со третман;

- од 35 (27,15%) деца со потешкотии во телесниот развој (церебрална парализа и мултихендикеп) - 23 (65,72%) деца посетуваат посебно основно училиште, 2 (5,71%) деца се во редовно основно училиште, 10 (28,57%) деца се во Дневен центар;

- 4 (3,10%) слепи деца и 3 (2,32%) глуви деца се опфатени со воспитно образовен третман во посебни основни училишта;

- од 13 (10,07%) деца со аутизам, 4 (30,78%) се уште се на возраст до 5 години и не се опфатени со ран предучилишен третман, 3 (23,07%) се во дневни центри, и 6 (46,15%) се во посебни основни училишта.

Б. Фактори за изборот на училиште

Во овој дел даден е приказ на факторите според кои родителите најчесто одлучуваат каде да го запишат своето дете со ППРП. Изборот за запишување на детето во редовно или посебно основно училиште е одлука кои родителите сами треба да ја донесат во најдобар интерес на детето. Случајот во праксата е презентираан низ резултатите во наредните две табели.

Во првата табела се презентирани факторите кои влијаат на родителите врз изборот на посебно основно училиште за детето со ППРП.

Табела 12. Фактори кои влијаеле врз изборот на родителите за посебно основно училиште

Број на семејства чии деца посетуваат ПОУ		Избор на посебно основно училиште – некои согледувања на анкетираниите семејства
N	%	Го запишавме во посебно основно училиште или дневен центар поради: (вкупно 78 деца со ППРП посетуваа посебно основно училиште)
50	64,10	друг избор немавме поради состојбата на детето
15	19,23	засега има најадекватни услови за учење и развој
5	6,41	тоа беше во најдобар интерес на детето, има подобри услови и помалку деца
8	10,26	во редовното училиште му се смееја, не ја совладуваше наставната програма, наставничката не му обрнуваше внимание
78	100	Вкупно

Од добиените податоци во Табела 12. може да се види дека дека од 129 деца со ППРП, 78 се запишани во посебно основно училиште бидејќи нивните родители сметаат дека сега засега има најадекватни услови за учење и развој за децата со ППРП.

Исто така, меѓу нив има ситуации (во 8 семејства – 10,53%) кога родителите од редовно училиште го префрлаат своето дете во посебно основно училиште и тоа особено во годините на предметна настава.

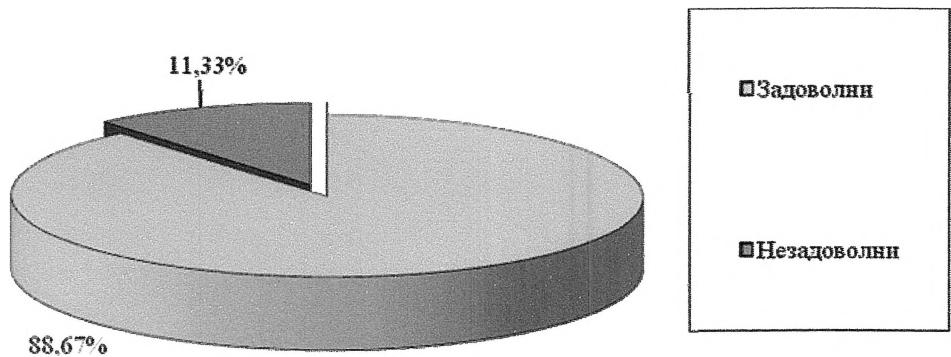
Во втората табела се презентирани факторите кои влијаат на родителите врз изборот на редовно основно училиште за детето со ППРП.

Табела број 13. Фактори кои влијаеле врз изборот на родителите за редовно основно училиште

Број на семејства		Избор на редовно основно училиште – некои согледувања на анкетираните семејства
N	%	Го запишавме во редовно основно училиште или дневен центар поради: (вкупно 10 деца посетуваа редовно основно училиште
7	70	близината на местото на живеење
		рејтингот на училиштето
		доколку оди во посебно основно училиште ќе уназадува
		се срамам да оди во посебно основно училиште
		браќата и сестрите одат во истото редовно училиште
3	30	редовната средина беше најпресудна, да не го делам, обележувам
10	100	Вкупно

Во Табела 13. се наведени следните причини за запишување на детето со ППРП во редовно основно училиште: близината на местото на живеење, рејтингот на училиштето и пред сè желбата детето да биде опкружено со „здрава“ средина која ќе му овозможи да ги надмине развојните проблеми. Од 129 деца со ППРП, само 10 деца се запишани во редовно основно училиште.

По однос на прашањето дали се или не се задоволни од изборот на едукативен третман, родителите одговориле на следниот начин:



Графикон 18. Задоволство/ незадоволство од изборот на училиште

Од Графикон 18. можеме да видиме дека од вкупно 203 анкетирани родители (118 мајки и 85 татковци), 180 родители (88,67%) се задоволни од изборот на установа за едукација и згрижување на нивното дете, додека 23 родители (11,33%) не се задоволни.

Сите родители се согласуваат дека нивното дете добива третман каков што заслужува.

В. Едукации/информации на мајките и татковците – видови и извори

Во параметарот под В. покрај анкетираниите испитаници, се анализираа и податоците од Форум групите.

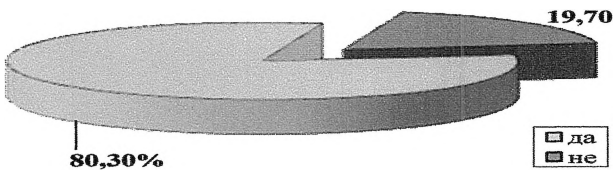
Анализата на податоци за едуцираност / информираност на родителите за состојбата на детето од аспект на инвалидноста, карактеристиките, специфичностите во развојот, видовите третман, заштита и поддршка, ги покажаа следните резултати:

Табела 14. Едуцираност/информираност на родителите за состојбата на детето со ППРП

Семеен член	Посетиле едукација				Вкупно
	Да		Не		
	N	%	N	%	
татко	45	52,94	40	47,06	85
Мајка	118	100	0	0	118
Вкупно	163	80,30	40	19,7	203
x2 = 69,14 df=1 p>0,01					

Според резултатите претставени во Табела 7, можеме да заклучиме дека од вкупно 203 родители, 163 (80,30%) се едуцирале/информирале, а 40 (19,70%) родители не се се едуцирале/информирале за аспектите на инвалидноста. Добиениот сооднос е претставен и во Графикон 19.

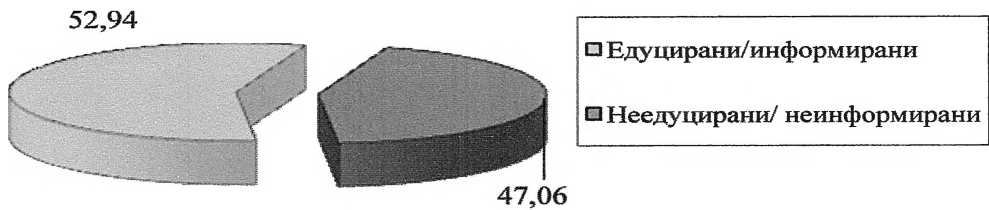
Има статистичка значајна разлика меѓу резултатите во однос на едуцираност/информираност на родителите, со предност на мајките кои се едуцирале повеќе од татковците.



Графикон 19. Едуцирани/информирани родители за состојбата на детето со ППРП

Во наредните два графикони даден е соодносот на едуцирани/информирани и неедуцирани/неинформирани татковци и мајки.

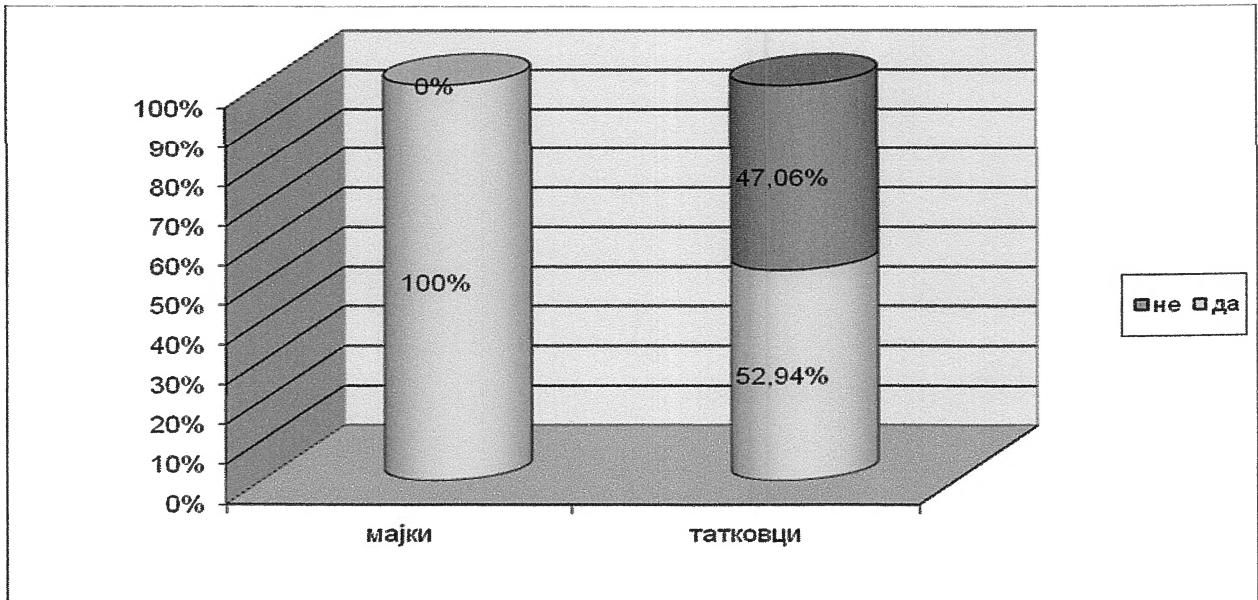
Во првиот графикон претставен е соодносот на едуцирани/информирани и неедуцирани/неинформирани татковци.



Графикон 20 . Едуцираност на татковците за состојбата на детето со ППРП

Од вкупно 85 татковци 45 (52,94%) се стекнале со едукација/информација за состојбата на своето дете со ППРП, а 40 (47,06%) не се едуцирале/информирале.

Во вториот графикон претставен е соодносот на едуцирани/информирани и татковци во однос на мајки.



Графикон 21. Едуцираност/информираност на мајките и татковците

Сите 118 (100%) мајки се едуцирале за одредени аспекти на инвалидноста на нивното дете/деца.

Од вкупно 203 родители, 163 се едуцирале/информирале, односно 80,30%. И тоа 58,13% мајки и 22,17% татковци.

Додека 40 (19,70%) не се едуцирале/информирале. Од нив сите се татковци.

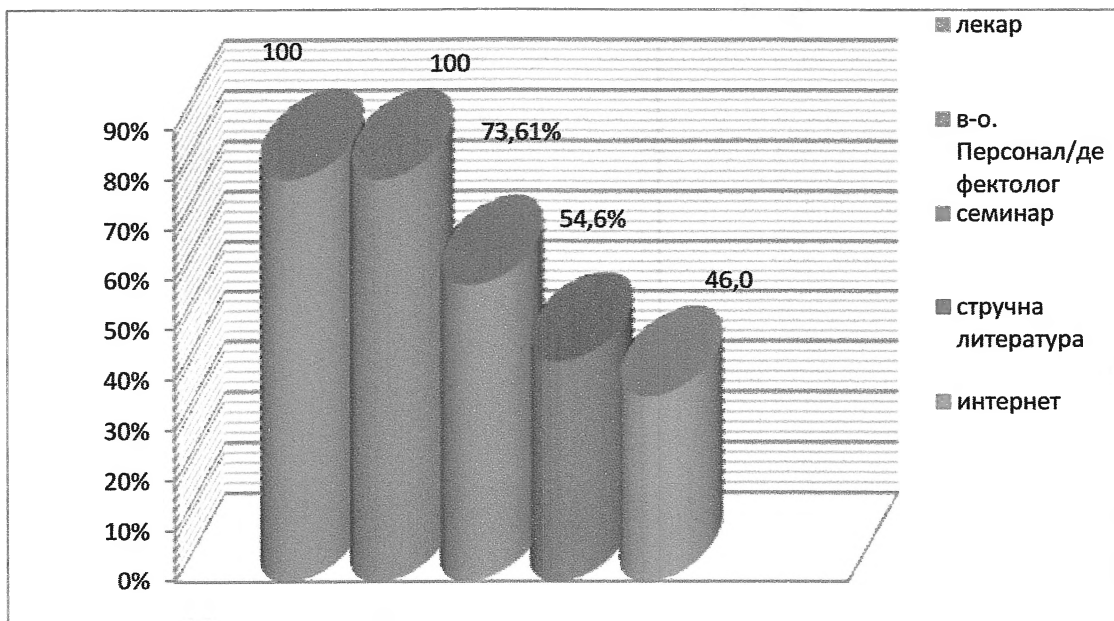
Б. Основните извори на едукации/ информации на мајките и татковците

Како што може да се види од Анкетата презентирана во Прилог на овој труд и Табела 16, прашањата околу изворот на информации / едукации даваа можност на родителите истовремено да заокружат повеќе одговори кои им одговараат.

Табела 16. Дополнителна едукација на семејствата

Едуцирани семејни членови			Интерн ет		Лекар		В.-о. персонал/ дефектолог		Стручна литература		Семинари	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Татк о	45	27,3	25	33,4	45	100	45	100	45	100	2	4,4
Мајк а	118	100	50	50	118	100	118	100	44	37,3	118	100
Вк.	163	100	75	46,0	163	100	163	100	89	54,6	120	73,61

Резултатите од Табела 8, графички се претставени и во Графикон 18.



Графикон 19. Едукација на семејните членови

Од вкупно 203 родители вклучени во истражувањето преку анкета, сите се информирале/едукацирале на лекар и со помош на воспитно-образовниот персонал и/или дефектолог, 73,61% посетиле семинари од областа на инвалидноста, 54,60% се едуцирале читајќи стручна литература и 46,00% се едуцирале преку интернет.

Резултатите укажуваат дека родителите најмногу информации добиваат непосредно преку лекарот и дефектологот (воспитно-образовниот кадар).

Родителите истовремено добивале едукации/информации од повеќе извори.

3.2.2. Анализа на резултатите од Форум групите

Исто така, се анализираа и одговорите на испитаниците во двете форум групи. Добиените податоци се преставени во Табела 17.

Табела 17. Едукација на семејствата

Форум Групи (Вкупно 211 лица)	Интернет		Лекар		В.-о. персонал и дефектолог		Литература		Семинари	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Одговори	183	86,73	163	77,25	150	71,10	30	14,22	45	21,33

Испитаниците од форум групите најмногу се едуцирале преку интернет и тоа со 86,73%; преку лекар - 77,25%; в.-о. персонал и дефектолог – 71,10%, семинари – 21,33%; најмалку се едуцирале користејќи стручна литература- 14,22%.

3.3. Здравствена заштита

Во истражувањето се анализираа здравствените предизвици со кои се соочуваат семејствата на детето со ППРП во општествената средина. И тоа следните аспекти од овој домен:

А. Кој прв им укажа на посебните потреби и развојните проблеми на детето (детекција);

Б. Дали сметаат дека нивното дете добива здравствена заштита;

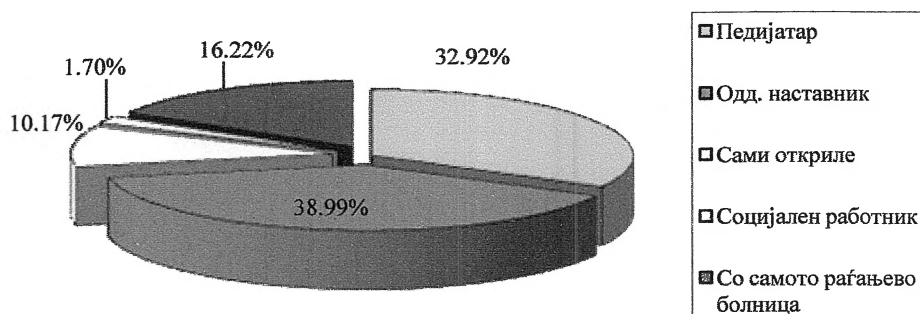
Се анализираа одговорите на анкетираниите испитаници и одговорите од дискусијата во Форум групите.

Анкетниот прашалник содржеше прашања каде испитаникот имаше можност да одговори преку заокружување на понудените одговори, а по потреба можеше да допише уште одговори.

3.3.1. Анкетирани испитаници

Тргуваме од прашањето кој прв им укажа на родителите дека детето има ППРП.

А. Кој прв им укажа на посебните потреби и развојните проблеми на детето (детекција)



Графикон 22. Детекција на развојните проблеми на детето од стручните лица

Според добиените податоците од одговорите на родителите на првото прашање - *Кој прв Ви укажа на развојните проблеми на Вашето дете* од Графикон 20, можеме да заклучиме:

- од вкупно 118 семејства, 44 се согласија дека прв им укажал педијатарот;
- 46 семејства се изјаснија дека прв кој ги детектирал развојните проблеми на нивното дете бил одделенскиот наставник,
- 12 семејства одговорија дека сами откриле;
- 2 семејства одговорија дека на тоа им укажале социјалните служби кога ги посетиле децата (станува збор за 2 семејства со статус на старатели) и
- 14 семејства одговорија дека за развојните проблеми на детето дознале уште во болница од страна на превентивната служба

Б. Дали сметаат дека нивното дете добива здравствена заштита и каква;

По ова прашање, во Табела 10. се систематизирани одговорите на анкетираниите родители. Родителите имаа право да заокружат од понудените одговори и/или да наведат друг вид на здравствена заштита.

Табела 18. Здравствена заштита

Број на семејства		Видови здравствена заштита
N	%	
15	12,71	повеќе од трипати на физикална рехабилитација во Охрид во последните 3 години;
4	3,39	третман во Заводот за слух, говор и глас во Скопје на одреден период;
118	100	по потреба одат во Заводот за ментално здравје во Скопје кога им се потребни документи или совети;
118	100	основната здравствена заштита ја добиваат од својот педијатар;
118	100	децата се ослободени од плаќање на партиципација за лекарски прегледи;

3.3.2. Форум групи

По овој проблем, се анализираа одговорите на 118 членови на форум групата на тема „Брак на родители со дете со ППРП,, .

Табела 20. Видови здравствена заштита за децата со ППРП според ставовите на членовите на форум -групите

Број на семејства		Состојба со здравствена заштита – некои согледувања на членовите на форум -групите
N	%	
118	100	потребна е поголема соработка со матичните педијатри со цел давање насоки за медикаментозна и витаминозна терапија
118	100	потребна е поголема достапност на физикалната рехабилитација за деца со ППРП
118	100	актуелната можност за редовна физикалната рехабилитација во рамките на јавното здравство не ги задоволува потребите на децата за редовен физикален третман на децата, на ниво на опфатените градови во Истражувањето.
118	100	родителот треба секоја година да набавува потврда од Социјалното со која има право на бесплатни прегледи за детето, но само ако се работи за јавното здравство.
118	100	за еден ист лек во различни аптеки дополнително им бараат различни износи за партиципација, од која детето е веќе ослободено (според аптекарите, детето не е 100% ослободено, бидејќи на потврдата пишува само ослободување, а не и процентуален износ).
118	100	Приватните здравствени прегледи се наплаќаат различно во разни ординации и клиники.

3.4. Семејни односи: родители - дете со ППРП - браќа/сестри

Инвалидитетот претставува настан (обично неочекуван), кој провоцира реакции и бара прилагодување како на семејното јадро, така и на други нивоа. Притоа, се појавуваат неколку типови на однесување: негирање на проблемот, лажна надеж - краткотраен проблем и/или прифаќање на реалната состојба.

Во овој дел се обидовме да ги анализираме аспектите на прашањето

- Што се случува со семејството кога ќе добие дете со ППРП?

Користевме три вида на иновативни пристапи:

1.Работилници со членовите на потесното семејство и детето со ППРП, каде што преку Бележник на реакции (Даден во Прилог 1), се опсервираа и набљудуваа реакциите на родителските парови и децата. 60 семејства беа вклучени во 6 работилници. Во работилниците учествуваа родителите и децата со ППРП.

Со Бележникот се следеа:

- А. Потребното време за започнување на активностите и концентрација
- Б. Соработка меѓу членовите на семејството
- В. Консултации и побарана помош од едукаторот

2. Анкетирање на 118 семејства (118 мајки и 85 татковци)

Во овој дел се обработија и податоците добиени од спроведеното интервју со браќата и сестрите на децата со ППРП. Интервјуто се реализираше по однапред

испланирани прашања, а испитаниците одговараа со да-не, и со наведување на други можни одговори. Браќата и сестрите се испитуваа во присуство на еден од родителите, при домашна теренска посета на семејствата.

3.Анализа на резултатите/ одговорите, дискусиите од страна на членовите на форум- групите . Во форум групите се вклучија вкупно 211 членови.

Се анализираа следните параметри од анкетата, интервјуто и форум групите:

А. Емотивни проблеми

Б. Брачна заедница

В. Однос браќа-сестри- дете со ППРП

Г. Став на родител кон детето со ППРП

Д. Очекувања на родителите

Ѓ. Искизи на родителите/членовите во текот на работилниците и форум-групите, во однос на одржување на брачните односи и брачниот живот

3.4.1. Анализа на резултатите добиени на работилниците

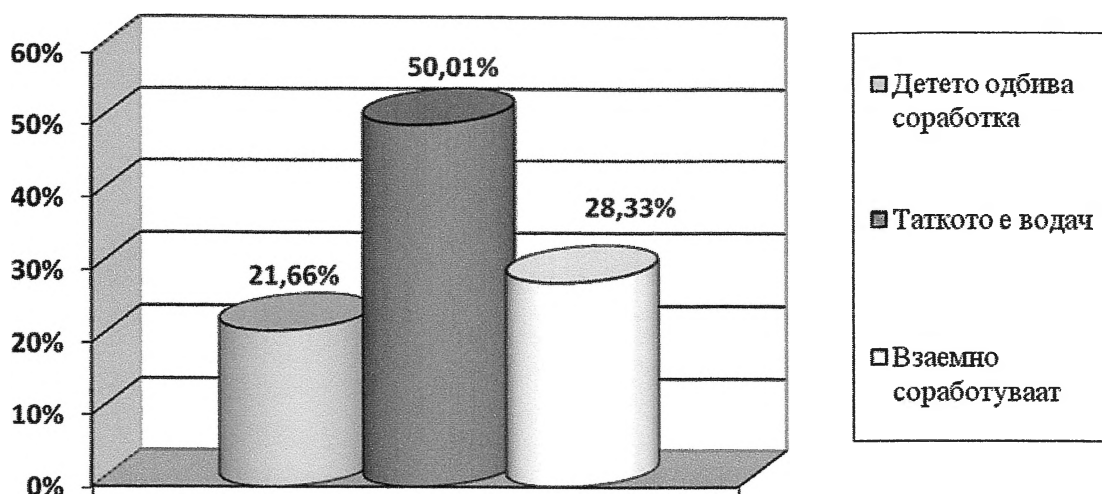
А. Потребното време за започнување на активностите и концентрација

Сите 60 семејства учесници во работилниците по инструкции на едукаторот ги читаа Информативните карти пред започнување на активноста. На првите училници за деца и родители/ сесии, најголем дел не беа сигурни и гледаа што треба да работат другите. Но, низ сесиите довербата меѓу членовите на едно семејство (родители и деца) се зголеми. Времето потребно за да се започне со активност (составување на слики, мцртање на мрежна основа, лавиринт и сл) на првата сесија изнесуваше 10 - 15 минути, за на крај, на последната активност се намали на 1-3 минути. Можеме да заклучиме дека потребното време за започнување и извршување на активноста, со текот на сесиите се намали, што е доказ за зголемена соработка меѓу семејните парови и детето, во текот на насочената обука.

Б. Соработка меѓу членовите на семејството

Потпирајќи се врз стручната литература и искуството, соработката меѓу детето со ППРП и неговите родители, пред време во Бележникот на реакции беше поделена на три вида на соработка:

- Детето одбива соработка
- Едниот родител е доминантен
- Взаемно соработуваат

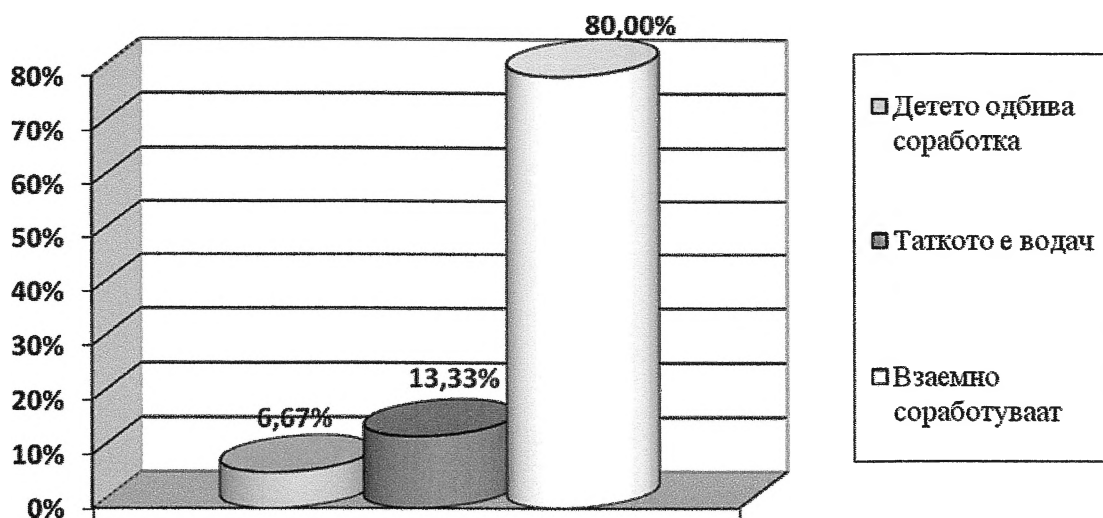


Графикон 23. Родителска соработка на почетокот на сесиите

Добиените резултати, претставени во Графикон 23, го потврдија следното:

1. Кај 13 семејства (21,66%) се јави несогласување од страна на детето со ППРП кое одбиваше да работи заедно со родителите, посебно со таткото, и покрај напорот на родителите да работат заедно.
2. Во вториот случај, таткото ја презеде активноста со издавање наредби што да работат детето и мајката. (30 семејства, 50, 01%)
3. Третиот вид на семејна соработка беа семејствата кои взаемно соработуваа. (17 семејства, 28,33 %)

На последната сесија во однос на семејната соработка се добија резултатите претставени во Графикон 24.



Графикон 24. Родителска соработка на последната сесија

1. Кај 4 семејства (6,67%) детето со ППРП одбиваше да работи заедно со родителите

2. Во вториот случај, таткото доминираше со издавање наредби што да работат детето и мајката. (8 семејства, 13,33%)

3. Семејствата кои взаемно соработуваа (48 семејства, 80 %)

Споредба меѓу добиените резултати можеме да направиме во Табела 20. Каде се гледа соодносот на резултатите во првата и последната сесија.

Табела 20. *Семејна соработка на првата и последната сесија*

Семејна соработка	Прва сесија		Втора сесија	
	N	%	N	%
Децата одбиваат соработка	13	21,67	4	6,67
Таткото е доминантен	30	50	8	13,33
Взаемна соработка	17	28,33	48	80
Вкупно	60	100	60	100

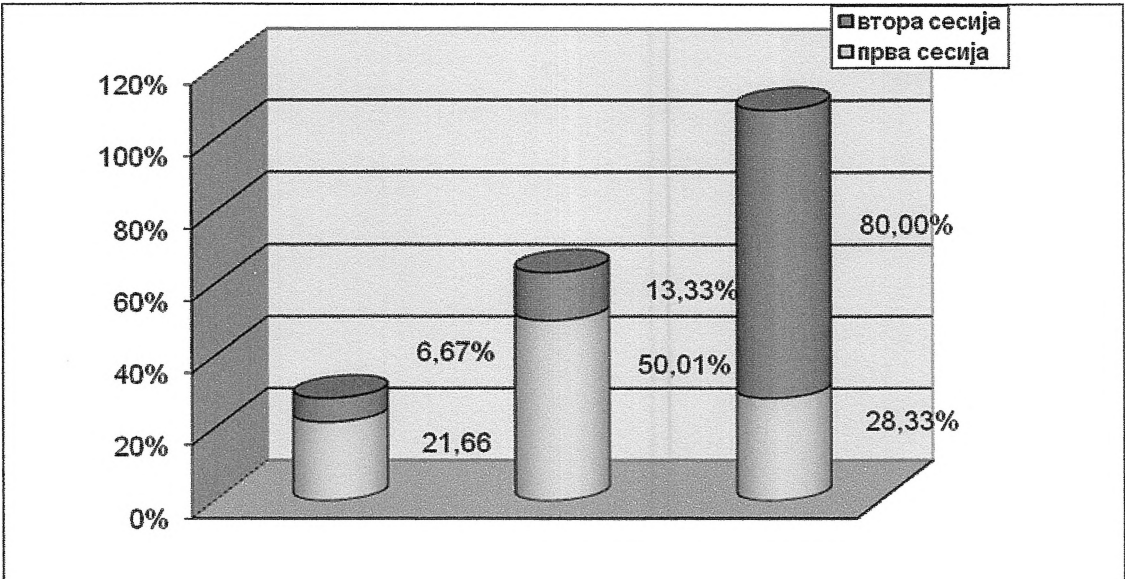
Самиот тек на работилниците покрај бележење на реакциите на однесувањето и меѓусебната соработка на родителите, имаше за цел едуцирање/информирање на родителите за одредени аспекти на инвалидноста на детето. Исто така, нудеше и широка лепеза на можни начини на соработка, взаемно прифаќање, толеранција и почитување на семејните членови, кои се разбира родителите по потреба можеа и практично да ги применат во домашни услови во одредени ситуации со детето со ППРП.

Анализата на резултатите покажа дека взаемната соработка на семејните членови опфатени во работилниците од првата во последната сесија порасна за 51,67%. Доминантноста на едниот родител, односно во нашиот случај на таткото, од првата во

последната сесија се намали за 36,68% Додека соработката на детето со ППРП со родителите се зголеми за 14,99% во последната сесија.

Можеме да заклучиме дека едукативно/информативните активности со родителите кои се тематски осмислени и стручно водени имаат позитивен ефект врз функционирањето на семејната заедница.

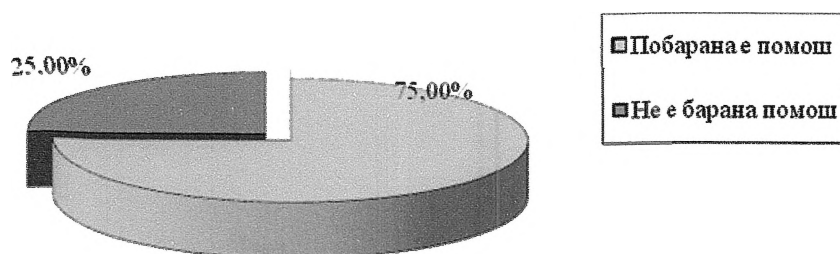
За поцелосен преглед во Графикон 25. дадена е споредба на резултатите за видовите семејна соработка на првата и последната сесија.



Графикон 25. Однос семејна соработка на прва и последна сесија.

В. Консултации и побарана помош од едукаторот

45 (75%) родители побараа помош и дополнително објаснување од страна на едукаторот за активностите кои требаше да ги изработат на ниво на семејство. 15 (25%) родители не побараа помош од страна на едукаторот. Оваа констатација е претставена во Графикон 24.



Графикон 26. Помош од едукаторот

Семејствата се задоволни од стекнатите знаења на работилниците (сите 60 семејства).

Досегашното искуство ни докажува дека е важно да се иницира отворање на семејството во однос на некои проблеми и дилеми кои ги имаат родителскиот пар/старателите и детето со ППРП, да им се помогне да се почувствуваат посигурни и да стекнат поголема доверба.

3.4.2. Анализа на резултатите добиени од анкети и форум групи

Во овој дел е направен осврт на: емотивните проблеми, брачната заедница, односот браќа-сестри- дете со ППРП, ставовите и очекувањата на родителите кон детето со ППРП. Исто така презентирани се и исказите на родителите/членовите во текот на работилниците и форум-групите, во однос на одржување на брачните односи и брачниот живот.

А. Емотивни проблеми

Во Табела 21. направена е компарација меѓу добиените одговори на анкетираниите родители и членовите на Форум групите. Форум групите се отворија за членови на семејствата на децата со ППРП, кои одговараа анонимно на одредени прашања и теми од областа на инвалидноста на детето и неговото опкружување.

Табела 21. Емотивни проблеми во семејствата на деца со ППРП

Р.бр.		Анкетирани родители (N= 203)		Форум групи (N= 211)			
				Група брак (N= 118)		Група однос браќа-сестри (N= 93)	
ЕМОТИВНИ ПРОБЛЕМИ:		N	%	N	%	N	%
1.	Сериозни емотивни проблеми поради кои примаат/примале медикаментозна терапија	34	16,75	53	44,91	/	/
2.	Повремени емотивни проблеми	160	78,82	118	100	90	96,77
3.	Физичка болка	48	20,87	30	25,42	12	12,30
4.	Користат психолошки услуги	93	45,81	/	/	32	34,41

Најголем број од испитаниците се изјасниле дека имаат повремени емотивни проблеми (тага, лутина, бес, фрустрации) и тоа 160 испитаници од анкетираниите родители, 118 членови на форум групата брак и 90 членови на форум групата браќа-сестри.

Посериозни емотивни проблеми кои бараат медикаментозна терапија се јавиле кај 34 -16,75% испитаници од анкетираниите родители и 53 - 44,91%членови на форум групата брак.

Физичка болка (намален апетит, тахикардија, раздразливост, треперење и сл.) чувствуваат 48 - 20,87% испитаници од анкетираниите родители, 30 - 25,42% членови на форум групата брак и 12 - 12,30% членови на форум групата браќа-сестри.

Психолошки услуги користат 93 - 45,81% испитаници од анкетираниите родители и 32 - 34,41% членови на форум групата браќа-сестри.

Б. Брачна заедница

Во овој дел се изјаснија само анкетираниите родители и членовите на форум групата брак. На одредени прашања одговорија само одреден број од испитаниците. Процентите се сметаа во рамките на секоја група посебно. Дел од испитаниците одговориле потврдно на повеќе од едно прашање на форум групата.

Табела 22 *Квалитетот на брачната заедница на родителите*

Р.бр.		Анкетирани родители (N= 203)		Форум групи (N= 211)	
				Група брак (N= 118)	
ВО БРАЧНАТА ЗАЕДНИЦА:		N	%	N	%
1.	Имаат поддршка од брачниот другар, потесното и поширокото семејство, пријателите	133	65,52	96	81,35
2.	Двајцата родители подеднакво учествуваат во одгледувањето на детето со ППРП	/	/	37	31,35
3.	Развојните проблеми кај детето влијаат врз зголемување на шансите за развод	/	/	48	40,68
4.	Не дале одговор	70	34,48	/	/

Од Табела 17. се гледа дека од вкупно 321 испитаници (анкетирани и форум група брак) 229 имаат поддршка од брачниот другар, потесното и поширокото семејство, пријателите.

Од вкупно 321 испитаници , 48 сметаат дека развојните проблеми кај детето влијаат врз зголемување на шансите за развод.

Само 37 испитаници сметаат дека и двајцата родители подеднакво учествуваат во одгледувањето на детето со ППРП. Таткото е помалку активен учесник во одгледување на детето со посебни потреби и развојни проблеми.

В. Однос браќа-сестри- дете со ППРП

Се анализираа мислењата на анкетираниите родители што мислат за односот на другите нивни деца кон детето со ППРП. Исто така се анализираа и излагањата на двете форум групи.

Се добија податоците прикажани во Табела 23.

Табела 23 *Однос браќа-сестри и дете со ППРП*

Р.бр.		Анкетирани родители (N= 203)		Форум групи (N= 211)			
				Група брак (N= 118)		Група однос браќа-сестри (N= 93)	
ОДНОС БРАЌА-СЕСТРИ:		N	%	N	%	N	%
1.	Постојат проблеми во односите	23	11,33	12	10,17	4	4,30
2.	Без проблеми	135	66,50	94	79,66	80	86,02
3.	Не одговориле	45	22,17	12	10,17	9	9,68

Исто така и во овој дел, бидејќи на одредени прашања одговорија само одреден број од испитаниците. процентите се сметаа во рамките на секоја група посебно. Од табелата 18 може да се констатира дека од вкупно 414 испитаници, 39 сметаат дека постојат проблеми во односите меѓу браќата-сестрите и детето со ППРП.

Најголем дел од испитаниците 309 сметаат дека нема проблеми во нивните меѓусебни односи.

Табела 24. Прифаќање на детето со ППРП

Р.бр.		Анкетирани родители (N= 203)	Форум групи (N= 211)		Вкупно	
			Група брак (N= 118)	Група однос браќа-сестри (N= 93)	N	%
ОДНОС:		N	N	N		
1	Тешко	41	30	71	142	34,30
2	Нормално	97	23	10	130	31,40
3	Не знам	65	65	12	142	34,30
Вкупно		203	118	93	414	100

Од Табелата 24. може да се констатира дека од вкупно 414 испитаници, најголемиот дел (по 142) сметаат дека тешко или се уште несвесно го примаат фактот дека нивното дете има ППРП. Додека 130 од нив тоа сознание нормално го поднеле.

Табела 26. Очекувања на родителите

Р.бр.	Анкетирани родители (N= 203)	Форум групи (N= 211)		Вкупно		
		Група брак (N= 118)	Група однос брака- сестри (N= 93)	N	%	
ОЧЕКУВАЊА		N	N	N		
1	Реални очекувања	75	43	57	175	42,27
2	Големи очекувања	25	16	20	61	14,73
3	Ниски очекувања	103	59	16	178	43,00
Вкупно		203	118	93	414	100

Од Табела 26. Можеме да видиме дека од вкупно 414 испитаници (анкетирани и како учесници на форум групите) најмногу одговориле дека имаат реални – 175 или ниски – 178 очекувања. Големи очекувања од детето имаат 61 испитаник.

Г. Искази на родителите/членовите во текот на работилниците и форум-групите, во однос на одржување на брачните односи и брачниот живот.

Табела 27. Изјави на целната група

НЕКОИ СОГЛЕДУВАЊА НА ЦЕЛНАТА ГРУПА
„Родителите не треба да остануваат во брак поради своите деца, туку поради себе, поради љубов. Во спротивно децата тоа го чувствуваат...тие добро знаат што се случува околу нив, иако се толку мали. Ако постои љубов и разбирање можат да се издигнат над кој било проблем. На сите деца им е потребна љубов, без разлика дали се работи за дете со посебни потреби или не!... „
„Иако е љубовта тука, само со нејзиното постоење проблемите не се надминуваат, нив ги има многу, премногу... и во семејствата со здрави деца, а не пак, во семејства на болни дечиња... „
„Познавам вакви семејства, кај сите крајот е ист. Едните се разведоа додека беше малечко детето - мајката паталец и борец. Други се разведоа откако почна детенцето... Третите сè уште се заедно, жртва е мајката, цел живот на грб го носи... Љубов ... постоела некогаш во ова семејство, но маките и проблемите во ова семејство ја загушиле. Жалам што дадов вакви примери, но други не можам да дадам. Просто, такви не познавам“.
„Првото нешто што го слушнав од сопругот по раѓањето на ќерка ми, беше да ја оставам во институција...“
„Просто човек да им завиди колку сложен брак имаат, иако е тука и детето со посебни потреби. Но, имаат помош од свекрвата...“
„Откако ни се роди второво дете со посебни потреби, само се караме... Немаме никаква помош. Честопати јас знам да направам караница, зашто цело време е на работа, не се прибира дома дури ни по неколку дена, сè е оставено на мене, да трпам на работа, две мали деца...“
„Иако сака да му кажувам за терапии кои сум ги нашла на интернет за нашето дете, сепак, маж ми досега не отворил, ниту пак побарал ни еден сајт....,

3.5. СВОТ анализа со приоритети за дејствување

Во овој дел е дадена анализата на јаките и слабите страни на општествените предизвици со кои секојдневно се соочува семејството на детето со ППРП, како и ограничувањата и можностите за нивно надминување. Примерок од свот анализата е даден во Прилог 3. Таа се спроведуваше за време на работилниците и со неа беа опфатени вкупно 60 семејства.

Табела 28. Подигнување на јавната свест

1. ПОДИГНУВАЊЕ НА ЈАВНАТА СВЕСТ	
Силни страни	Слаби страни
- Постоење на национална легислатива;	-Недоволна информираност на претставниците на јавните институции
-Постоење на репрезентативен информативен и едукативен материјал на разни теми од областа на инвалидност;	за проблемите и потребите на лицата со инвалидност;
- Развиен граѓански сектор;	-Присуство на предрасуди кај образовниот кадар за вклучувањето на децата со посебни потреби во образовниот систем;
- Развиен медиумски сектор;	-Недоволно едуцирани граѓани
Можности	Закани
- Планирање на посебен буџет за кампањско дејствување за подигнување на јавната свест	-Незаинтересирани локални ресурси;
	- Демотивирање и недоволна ангажираност на граѓанските организации

Табела 29. Пристапност

2. ПРИСТАПНОСТ	
Силни страни -Започна процесот на изградба на пристапни рампи во неколку јавни објекти; -Започна процесот на обележување паркинг-места; -Постоење правна легислатива - Законот за градење - Закон за слободен пристап до информации од јавен карактер -Закон за употреба на гестовен јазик	Слаби страни - Информациите не се во достапна форма за сите лицата со инвалидитет; -Нема постојана соработка со медиумите за дисперзија на информациите кои се корисни за лицата со инвалидност; - Недоволна информираност на лицата со инвалидност и нивните семејства за постојните права; - Непочитување на постоечката законска регулатива за адаптација на просторот;
Можности -Поголема ажурност на инспекциските служби; - Планирање на редовен буџет за достапност до информации и услуги на годишно ниво за лицата со инвалидност;	Закани од околината - Непочитување на законската легислатива; - Незаинтересирани локални ресурси

Табела 30. Услуги за поддршка

3. УСЛУГИ ЗА ПОДДРШКА	
Силни страни -Развиена институциска и вонинституциска мрежа -Министерството за труд и социјална политика, односно Владата на РМ донесе Стратегија за деинституционализација во системот на социјалната заштита (2008-2018) -Општината обезбедува простор и опременост за граѓанските организации кои се активни на полето на инвалидност	Слаби страни - Нема меѓусекторска соработка и проток и евидентирање на информации и активности на сите инволвирани институции -Капацитетот на постојните сервисни служби не ги задоволува потребите на лицата со инвалидност -Нема групи за самоподдршка на лицата со попреченост и нивните семејства; - Недостига поддржано вработување за лицата со инвалидност -Слаба иницијатива за отворање на мали групни домови
Можности - Кампања за отворање на мали групни домови; - Потпишување Меморандум за соработка за меѓусекторска соработка - Формирање посебно тело/комисии во општините за поддршка на лицата со инвалидност и нивните семејства;	Закани - Недоволен буџет; -Незаинтересираност на локалните ресурси; -Неодговорност на потписниците на Меморандумот

Табела 31. Образование

4. ОБРАЗОВАНИЕ	
Силни страни -Постои законска регулатива - Наставните планови и програми се адаптирани (модифицари, редуцирани, растоварени), во различна мера, согласно со видот и степенот на попреченоста; - Законска и стручна заложба е што помасовно овие ученици да се образоваат во местото на живеење; -Постојат посебни основни училишта; -Доволен број на стручни лица - дефектолози ; -Развиен граѓански сектор; -Развиен медиумски сектор; - Ран третман на децата во предучилишна установа од дефектолог	Слаби страни -Недоволна вклученост на дефектолози во редовните училишта; -Просветните работници не се соодветно обучени за работа со деца со посебни потреби и развојни проблеми вклучени во редовната настава; -Потреба од поголема соработка и размена на искуства помеѓу стручните служби во редовните училишта и дефектолози од ПОУ ; -Несоодветни просторните можности и недостиг од нагледни средства во редовните училишта; - Неедуцирана јавност (родители, деца од редовни основни училишта); - недоволно смерови за средно образование
Можности - ПОУ да преминат во ресурсен центар на локално и регионално ниво; - Работилници со наставен кадар од редовните училишта и со родители ; - Организирање , заеднички интерактивни работилници помеѓу дефектолози, родители и деца;	Што се закани од околината - Не реализирање на буџетот; -Неможност за добивање лиценца за провајдери; -Предрасуди; - Незаинтересираност на родителите за соработка; -Судир на интереси

Табела 32. Образование

5. МЕДИЦИНСКИ УСЛУГИ	
Силни страни -Постои мрежа на институции за примарна, секундарна и терцијална здравствена заштита со просторни капацитети, стручна опременост;	Слаби страни -Недоволна информираност на медицинскиот персонал за законските поволности што ги имаат лицата со инвалидност; -Несоодветни просторни услови и застарена опрема;
Можности - Заеднички проекти на јавниот сектор и граѓанскиот сектор; - Обука на стручниот кадар за работа со лица со инвалидност ; - Проширување на стручните капацитети на организациите на лица со инвалидност од областа на спортот	Закани од околината -Демотивираност за преземање иницијативи - Незаинтересираност на засегнатите страни; - Недостиг на средства во буџетот; - Судир на интереси

Табела 33. Вработување

6. ВРАБОТУВАЊЕ	
Силни страни - Закон за вработување на инвалидни лица - Министерството за труд и социјална политика во јануари 2011 година изработи Оперативен план за активни програми и мерки за вработување со кој меѓу другите цели е предвидено и стимулирање на вработувањето на лицата со инвалидност како и членови на нивните семејства; - постојат заштитни друштва - има вработени инвалидни лица и членови на нивните семејства во јавната администрација и други фирми	Слаби страни - Несоодветна информираност на лицата со инвалидност и нивните семејства; - Злоупотреба на бенефициите што ги нуди законот ; - Неинформираност на родителите кои имаат деца со посебни потреби за можноста за вработување според Оперативниот план на МТСП
Можностите - Информирање на родителите на лица со инвалидност и на самите лица за можностите за нивно вработување; - Засилен инспекциски надзор врз заштитните друштва	Што се закани од околината - Неодговорност и незаинтересираност (во јавниот, приватниот и граѓанскиот сектор)

Табела 34. Култура

7. КУЛТУРА	
Силни страни -Ентузијазам и подготвеност на голем број стручни лица од разни профили за работа со лицата/децата со инвалидност; -Развиена мрежа на културни институции и организации	Слаби страни -Недоволна вклученост и интегрираност на лицата/децата со инвалидност во културните активности и настани на општинско ниво, воопшто слаба социјализација; - Недоволна вклученост на деца/лица со инвалидност во ЗГ од областа на културата ; -Непостоење на специјализирани програми и обучен кадар за работа со лица со инвалидност од областа на културата; -Неадекватни и неадаптирани просторни услови;
Кои се можности - Во програмата на Министерството за културата да се планира вклучување на деца/лица со инвалидност; - Поддршка на децата/ лицата со инвалидност на општинско ниво со достигнувања од областа на културата	Што се закани од околината - Предрасуди; - Незаинтересираност и неактивност од страна на лицата со инвалидитет; -Незаинтересираност на заедницата за поддршка

Родителите преку свот анализата ги презентираа предностите на секоја од одредените области. Ги анализираа слабите страни, но и ограничувања како можни закани.

Исто така, понудија и предлог мерки за можни решенија за нивно надминување.

Потребата за реализирање на свот анализата, произлезе од самите родители, кои на анкетата едносложно се согласија дека немаат доволна поддршка од општествената средина за справување со инвалидноста на детето.

Нивните одговори за степенот на поддршка кој го добиваат од потесното семејство и пошироката средина се вреднуваше преку бодови – тоа 0 за недобивање на никаква поддршка, 1-ниска поддршка, 2 средно ниво и 3 добра поддршка.

Одговорите се претставени во Табела 33.

Табела 33. Степен на поддршка

Степени на поддршка	Брачниот партнер		Родителите на мајката и/или таткото		Братот и/или сестрата		Поблиски роднини (чичковци, тетки и сл.)		Пријатели		Локалната заедница	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
0	12	5,91	86	42,37	112	55,17	180	88,67	170	83,75	49	24,18
1	0	0	47	23,15	23	11,33	12	5,91	24	11,82	58	28,57
2	173	85,22	25	12,31	58	28,57	8	3,94	6	2,95	84	41,34
3	18	8,87	45	22,17	10	4,93	3	1,48	3	1,48	12	5,91
Вкупно	203	100	203	100	203	100	203	100	203	100	203	100

Во однос на добиените податоци можеме да заклучиме дека најголем вид на поддршка родителот добива од својот брачен другар. Поконкретно поддршката од својот брачен другар е оценета со степен 2 во 85,22% од случаите и со 3 – во 8,87%. Само 5,91% од родителите не добиваат никаква поддршка од својот брачен другар.

Поддршката од своите мајка и/или татко (баба и дедо на детето со ППРП) е оценета најмногу со 0 – и тоа во 42,37% од случаите и со 1 во 23,15%. Само 12% од родителите оваа поддршка ја оцениле со 2 и 22,17% со 3.

Братот и/или сестрата, според родителите, најмногу даваат поддршка оценета со 0 – во 55,17%, со 2 – во 28,57%, со бод 1 – во 11,33% и со бод 3 – во 4,93%. Родителите сметаат дека оваа поддршка е повеќе на многу ниско ниво или воопшто не постои.

Поблиските роднини во најголем процент кој изнесува 88,67% не даваат никаква поддршка, во 5,91% поддршката е оценета со бод 1. Потоа следи поддршката

оценета со бод 2 – во 3,94% од роднините и со 3 – како највисока поддршка има само од страната на 1,48% од роднините.

Поддршката од страна на пријателите е слично бодирана како и онаа на поблиските роднини. Во најголем процент кој изнесува 83,75% не даваат никаква поддршка, во 11,82% поддршката е оценета со бод 1. Со бод 2 – има поддршка од страна на 2,95% од роднините. Додека со 3 има во 1,48% процети од случаите.

Родителите поддршката од локалната заедниц во целост, најмногу ја бодирале со 2-во 41,34%, потоа со 1- во 28,57%, па следи со 0, односно без никаква поддршка – во 24,18%. Со 3 бодирале само во 5,91% од случаите.

Може да се заклучи дека родителите поддршка најмногу добиваат од брачниот другар, помалку помош добиваат од локалната заедница, своите родители (баби, дедовци) и другите деца во семејството, а најмалку од блиските роднини и пријателите. Поблиските роднини во најголем процент кој изнесува 88,67% не даваат никаква поддршка, во 5,91% поддршката е оценета со бод 1. Потоа следи поддршката оценета со бод 2 – во 3,94% од роднините и со 3 – како највисока поддршка има само од страната на 1,48% од роднините.

IV ДИСКУСИЈА, ЗАКЛУЧОЦИ И ПРЕДЛОЗИ

3.1. ДИСКУСИЈА

Во продолжение ќе ги презентираме добиените резултати од испитаниците распоредени по посебни области, во зависност од варијаблите кои се предмет на ова истражување. Ќе се задржиме на дискусија на анализата и интерпретацијата на резултатите од областа на социо-економскиот статус на семејствата, образовните аспекти, здравствената заштита, семејните односи и свот анализата.

4.1.1. Социометриски статус

Во овој дел се опфати анализата и интерпретацијата на резултатите во однос на образовното ниво на родителите, работниот однос и животниот стандард.

Во нашето истражување се покажа дека родителите кои имаат дете со ППРП имаат имаат понизок степен на образование во однос на степенот на образование на општата популација, добиен според пописот на населението од 2002 година. Според добиените резултати најголем број од родителите, и тоа 62,07% , имаат завршено средно образование; 31,53% од родителите имаат завршено основно образование; најмал број родители се со вишо образование и тоа 0,98%; со високо образование се 5,42% од родителите.

Во споредба со општата популација, родителите на децата со ППРП имаат за 1,51% поголем скор во однос на основното образование. Со средно образование имаат за 25,19% повеќе од општата популација. Со завршено вишо образование се 2,17% родители помалку; со високо образование се 1,11% родители помалку од општата популација. Меѓу родителите немаше никој магистрирано или докторирано. Меѓу испитаниците немаше со незавршено основно образование.

Исто така постои разлика во однос на степенот на образование на мајката и таткото. Во однос на степенот на образование, има 0,41% повеќе татковци со основно образование отколку мајки. Со средно образование има 4,53% повеќе татковци од мајки.

Единствено кај вишото и високото образование мајките имаат попозитивен скор во однос на процентот на татковците. Тој позитивен скор е 1,70% кај вишото образование и 3,24% кај високото образование има мајките.

Добиените резултати во однос на образовната разлика меѓу мајката и таткото укажува дека жените по завршување на средното образование се повеќе заинтересирани за продолжување на образованието на факултет. Мајките на децата со ППРП имаат поголем скор во однос на високото образование кој пак не корелира пропорционално со воспоставувањето на работен однос.

Добиените резултати покажаа дека постои разлика во работниот однос меѓу мајката и таткото на детето со ППРП. Со χ^2 , на ниво на значајност $p > 0,01$, во корист на таткото.

Работниот однос на татковците е за 37,49% поголем од мајките. Процентот на невработеност кај мајките е за 35,49% повисок од процентот на невработеност на татковците.

Резултатите што ги добивме во овој дел од истражувањето не водат кон формирањето на општ заклучок дека во основа лежи традиционалното сфаќање на улогата на таткото и мајката. Таткото пред се е столбот на финансиска потпора во семејството, додека мајката пред се е домаќинка која треба да се грижи за домот и децата. Посебно, во нашиот случај секојдневните обврски на мајката се зголемени поради специфичните потреби на детето со ППРП.

Во анализата на резултатите утврдивме дека семејствата кои имаат дете со ППРП имаат понизок животен стандард во однос на општата популација.

Просечната нето плата по работник во Р. Македонија според Државниот завод за статистика во мај, 2012 година изнесува 20.867 денари. 76,27% од анкетираните родители имаат месечни примања под оваа бројка. Може да заклучиме дека вкупната материјално-финансиската положба на семејството на детето со ППРП во поголем број случаи е тешка и е под просечната вредност на нето плата по вработен во семејство.

Исто така, со χ^2 пресметавме дека постои статистички значајна разлика на ниво на значајност $p > 0,01$, помеѓу вработеноста на родителите и општата популација, во корист на општата популација.

Степенот на невработеност на родителите на децата со ППРП е поголем за 13,72% од општата популација. 45,32% родители не се во работен однос. А, кај општата популација 31, 60% граѓани немаат засновано работен однос.

Работен однос имаат засновано 54,68% од родителите на дете со ППРП. Додека, 68,40% од општата популација има заснован работен однос.

Резултатите кореспондираат и со големината на потрошувачка кошница на семејствата на месечно ниво. Во споредба со податоците од Државниот завод за статистика на Република Македонија, просечната нето-плата по работник за декември 2010 година изнесуваше 21 454 денари. Вкупните трошоци за исхрана и пијалаци во семејството изнесуваа 12 342 денари.

Големината на потрошувачка кошница според ставовите на семејните членови во просек по семејство чини околу 6.000 - 10.000 мкд за 90 (76,27%) семејства, додека над 10.000 мкд за 28 (23,73%) семејства.

Според овој податок од службата за оцена на животниот стандард на населението, само 28 семејства на деца со ППРП, односно 23,73% имаат услови за нормален животен стандард.

Во однос на поседувањето на сопствен објект за живеење, добиените резултати покажаа дека во сопствен стан живеат 80,50% од семејствата, а под кирија 19,50% семејства. Можеме да заклучиме дека значително е голем бројот на семејства кои имаат сопствен дом, без разлика дали станува збор за стан или кука.

Покрај, анкетираниите родители се анализираа и интерпретираа и резултатите добиени Форум групите на интернет. Можеме да дискутираме дека податоците од форум-групите се слични како и податоците добиени од анкетата.

96,21% членови (од 211) се изјаснија дека мајките на децата со ППРП се невработени и целосно посветени во грижата за детето; месечните примања на семејствата на децата со ППРП се движат под 12.000 мкд, што е доволно само за егзистенцијалните прашања - исхрана, хигиена, домување. Според 44,07% членови месечниот приход се движи од 6.000 -12.000 мкд, а според 55,93% членови месечниот приход е помалку од 12.000 мкд. Според податоците добиени од форум-групите 55,92% членови се изјасниле дека потрошувачка кошница на месечно ниво за нормално семејно функционирање би требало да се движи над 15.000 мкд, што, се разбира, тие се задоволуваат со многу помала сума за живот.

Потрошувачката кошничка на месечно ниво е ниска, единствено добра страна е што најголем дел од семејствата имаат свој сопствен дом за живеење. Општо земено нивниот животен стандард е понисок од стандардот на општата популација.

Анализирајќи ги добиените податоци, можеме да видиме дека има значително голема разлика во процентот на степенот на инвалидност на децата и примањето на паричен надомест. Односно од 129 деца, посебен додаток земаат 65,90% од децата, додека 34,1% не земаат.

Сумирајќи ги искуствата на родителите дојдовме до следниот заклучок:

Посебен додаток како паричен надомест се обезбедува за дете со посебни, специфични потреби до 26 години, односно во оваа категорија спаѓаат деца со тешка,

потешка или најтешка пречка во физичкиот развој; умерен, тежок или длабок ментален хендикеп; најтешки облици на хронични заболувања, најтежок степен на оштетување на вид, слух или говор; и повеќе видови на пречки (комбинирани) во развојот. Висината на додатокот изнесува 27% од просечната плата во Р. Македонија, односно некаде околу 4.346, 00 мкд. Износот се усогласува со порастот на трошоците за живот за претходната година објавени од Државниот завод за статистика, во јануари за тековната година. Решение за додатокот (наод, мислење и потреба од остварување на посебен додаток) дава посебната Комисија, односно стручен орган за оценка на видот и степенот на попреченост на лицата во менталниот или телесниот развој, на која ќе носат сите лекарски извештаи за детето и кај која треба претходно да имаш закажано.

Право на посебен додаток има еден од родителите на детето, доколку тоа не е целосно институционализирано или згрижено на товар на државата.

Покрај посебен додаток, се остварува и право на детски додаток. Право на детски додаток има дете во семејство чии приходи по сите основи по член на семејството изнесуваат до 2.415,00 мкд, а за дете на самохран родител пресметковниот износ се зголемува за 75% и изнесува 4.226,00 мкд. Износот се усогласува со порастот на трошоците за живот за претходната година објавени од Државниот завод за статистика, во јануари за тековната година.

90,06% семејства имаат финансиски проблеми. 78,82% семејства имаат финансиско оптеретување околу задоволување на сите потреби за грижа и третман на детето со ППРП (набавка на медикаменти, физикална рехабилитација, приватни дефектолози и сл.).

До слични резултати е дојдено и во студијата на д-р Тали Хејман. 45% од семејствата во неговата студија имаат финансиски проблеми. Посебните трошоци, од кои детето со ППРП има потреба, често претставуваат тежок товар на семејството.

Резултатите се слични и со студијата на Ана Малек и група истражувачи. Во нејзиното истражување стапката на сиромаштија е на 7,70% семејства од општата

популација кои се под линијата на сиромаштија. Стапката на сиромаштија се зголемува за 17,00% кај семејства што имаат дете со ППРП.

Доколку ги генерализираме резултатите можеме да заклучиме дека семејствата на децата со ППРП, секојдневно се соочуваат со финансиски проблеми за задоволување на егзенстеријалните проблеми на членовите. Ретко може да одделат средства за скапи медикаменти и терапија за своето дете. Мајката е во пододредена положба во однос на можноста за вработување, пред се од потребата постојано да се грижи за своето дете, особено додека тоа е на помала возраст, во периодот кога не е опфетено со едукативен третман.

4.1.2. Образовни аспекти

Истражувачите се сложуваат дека ставовите и очекувањата на родителите од детето со ППРП се во висока корелација со степенот на информираност/едуцираност на родителите за состојбата на инвалидност и предизвиците кои ги носи таа околу одгледувањето и воспитувањето на детето. Добро едуцираните родители се свесни за состојбата во која се наоѓа детето и можностите и ограничувањата кои произлегуваат од таа состојба. Од претходното поглавје, резултатите покажаа дека мајката на детето со ППРП е помалку вработена од таткото. Таа најчесто ја завзема доминантната улога околу воспитувањето и одгледувањето на детето.

Во овој дел внимание се посвети во однос на степенот на едуцираност и информираност меѓу мајките и татковците, како и на најчестите извори на комуникации кои ги преферираат родителите за да дознаат информации за своето дете.

Анализата на резултатите од нашето истражување покажаа дека има разлика во степенот на информираност/едуцираност за инвалидноста на детето меѓу мајката и

таткото на детето со ППРП. Мајките повеќе се едуцирале и информирале отколку татковците.

Според добиените резултати, можеме да заклучиме дека од вкупно 203 родители, 80,30% се едуцирале/информирале, а 19,70% родители не се се едуцирале/информирале за аспектите на инвалидноста. Од нив сите се татковци.

Има статистичка значајна разлика меѓу резултатите во однос на едуцираност/информираност на родителите, со предност на мајките кои се едуцирале повеќе од татковците. Сите мајки се едуцирале за одредени аспекти на инвалидноста на нивното дете/деца.

Од вкупно 203 родители вклучени во истражувањето преку анкета, сите се информирале/едукацирале на лекар и со помош на воспитно-образовниот персонал и/или дефектолог, 73,61% посетиле семинари од областа на инвалидноста, 54,60% се едуцирале читајќи стручна литература и 46,00% се едуцирале преку интернет.

Испитаниците од форум групите најмногу се едуцирале преку интернет и тоа со 86,73%; преку лекар - 77,25%; в.-о. персонал и дефектолог – 71,10%, семинари – 21,33%; најмалку се едуцирале користејќи стручна литература- 14,22%.

Родителите истовремено добивале едукации/информации од повеќе извори. Резултатите укажуваат дека родителите најмногу информации добиваат непосредно преку лекарот и дефектологот (воспитно-образовниот кадар).

И д-р Тали Њуман, потенцира дека соработката, дискусијата и советувањето на семејството со стручни лица влијае позитивно врз поддржување и зајакнување на семејната врска меѓу членовите. Ставовите на родителите кон детето со ППРП не зависат од степенот на инвалидност на детето. Д-р Тали Њуман, смета дека дека иако може да се очекува дека различните видови на инвалидитет влијаат различно врз ставовите, сепак заинтересираноста, едуцираноста и општествената поддршка и можност на опкружувањето на родителот се далеку повлијателни.

4.1.3. Здравствена заштита

Овој дел се анализираше и интерпретираше од следните сегменти: детекција на развојните проблеми на детето од страна на одредено стручно лице, лично искуство на родителите околу расположливите видови здравствена заштита за детето со ППРП, и најчести емотивни проблеми кај родителите како последица од справување со состојбата на детето.

Во однос на првиот сегмент за детекција на развојните проблеми на детето според резултатите добиени од семејствата, прв на развојните проблеми на детето им укажале: социјалните служби (39,92%); одделенскиот наставник (38,99%); педијатарот (32,92%); сами откриле (10,17%); и превентивната служба уште во болница (16,22%).

Во однос на вториот сегмент, кој се однесува на анализа и интерпретација на личното искуство на родителите околу расположливите видови здравствена заштита за детето со ППРП, најчесто ги користат следните видови на здравствена заштита: физикална рехабилитација во Охрид (12,71%); третман во Заводот за слух, говор и глас во Скопје (3,39%); Заводот за ментално здравје во Скопје (100%); од својот педијатар (100%); децата се ослободени од плаќање на партиципација за лекарски прегледи (100%).

Во однос на согледувањата на членовите на форум – групите, состојба со здравствена заштита е изразена процентуално преку согласувања на одреден став: сите едносложно се согласиле дека потребна е поголема соработка со матичните педијатри со цел давање насоки за медикаментозна и витаминозна терапија; поголема достапност на физикалната рехабилитација во рамките на јавното здравство; родителот треба секоја година да набавува потврда од Социјалното со која има право на бесплатни прегледи за детето, но само ако се работи за јавното здравство; за еден ист лек во различни аптеки дополнително им бараат различни износи за партиципација, од која детето е веќе ослободено (според аптекарите, детето не е 100% ослободено, бидејќи на

потврдата пишува само ослободување, а не и процентуален износ); приватните здравствени прегледи се наплаќаат различно во разни ординации и клиники.

На крајот, околу третиот сегмент за најчести емотивни проблеми кај родителите како последица од справување со состојбата на детето, повремени емотивни проблеми (тага, лутина, бес, фрустрации) имаат најголем број од испитаниците и тоа 78,82% од анкетираниите родители, сите членови на форум групата брак и 96,77% членови на форум групата браќа-сестри.

Посериозни емотивни проблеми кои бараат медикаментозна терапија се јавиле кај 16,75% испитаници од анкетираниите родители и 44,91% членови на форум групата брак.

Додека физичка болка (намален апетит, тахикардија, раздразливост, треперење и сл.) чувствуваат 20,87% испитаници од анкетираниите родители, 25,42% членови на форум групата брак и 12,30% членови на форум групата браќа-сестри.

Психолошки услуги користат 45,81% испитаници од анкетираниите родители и 34,41% членови на форум групата браќа-сестри.

До слични резултати дошол и д-р Тали Хејман, според кого поголемиот дел од родителите во неговото истражување, односно 81% чувствуваат како никогаш да не завршува нивниот физички или емоционален замор, чувствуваат социјална изолација и недостаток на слобода.

Можеме да генерализираме дека нашите очекувања ги оправдаа добиените резултати во однос на емотивните проблеми со кои се соочуваат семејствата, во однос на инвалидноста на детето.

Самата ситуација кога ќе дознаат дека имаат дете со ППРП, за родителите е стресна и конфузна и предизвикува низа емотивни проблеми кои се проткајуваат низ целиот живот. Според некои истражувачи, родителите никогаш нема да можат да се

адаптираат сосема на состојбата на своето дете, посебно кога тие заедно со детето ќе се соочуваат со нови предизвици кои детето нема да биде во можност да ги совлада.

И во случајот со семејствата во истражувањето, кои се соочуваат во голем процент со емотивни проблеми, пред се од повремени карактер (тага, лутина, бес, фрустрации) потребна е навремена интервенција од страна на општествената заедница за да на преминат проблемите во посериозни нарушувања. Истражувачите предлагаат неформален карактер на поддршка како што се групи на родители, личен семеен советник и сл.

Видовите на емотивни проблеми во зависност од возраста и видот и степенот на инвалидноста на детето, како и фреквенцијата на нивното јавување кај родителите може да се проценат со понатамошни истражувања на научната истражувачка мисла.

4.1.4. Семејни односи – родители – дете со ППРП - браќа сестри

Се анализираа и интерпретираа резултатите за квалитетот на односите во брачната заедница, ставовите и очекувањата на родителите од детето со ППРП, како и односите браќа-сестри.

По однос на анализа и интерпретација на резултатите од 321 испитаници (анкетирани и форум група брак) за квалитетот на односите во брачната заедница, се добија следните резултати: 71,34% имаат поддршка од брачниот другар, потесното и поширокото семејство, пријателите; 14,95% сметаат дека развојните проблеми кај детето влијаат врз зголемување на шансите за развод; само 11,53% испитаници сметаат дека двајцата родители подеднакво учествуваат во одгледувањето на детето со ППРП. Таткото е помалку активен учесник во одгледување на детето со посебни потреби и развојни проблеми.

Исто така, во делот за односите меѓу браќата и сестрите о детето со ППРП, од вкупно 414 испитаници (анкетирани и двете форум групи), 39,42% сметаат дека постојат проблеми во односите меѓу браќата-сестрите и детето со ППРП.

Најголем дел од испитаниците 74,63% сметаат дека нема проблеми во нивните меѓусебни односи. Дел од испитаниците не одговориле по ова прашање (16,05%).

Во однос на податокот како семејните членови го примаат фактот за инвалидноста на детето, од вкупно 414 испитаници, најголемиот дел сметаат тешко (34,30%) или се уште несвесно (34,30%) го примаат фактот дека нивното дете има ППРП. Додека 130 (31,40%) од нив тоа сознание нормално го поднеле.

Анализата на резултатите добиени од работилниците со родителите, покажа дека взаемната соработка на семејните членови опфатени во работилниците од првата во последната сесија порасна за 51,67%. Доминантноста на едниот родител, односно во нашиот случај на таткото, од првата во последната сесија се намали за 36,68% Додека соработката на детето со ППРП со родителите се зголеми за 14,99% во последната сесија.

Можеме да заклучиме дека едукативно/информативните активности со родителите кои се тематски осмислени и стручно водени имаат позитивен ефект врз функционирањето на семејната заедница.

4.1.5. Свот анализа

Во овој дел ќе се задржиме на дискусија на резултатите добиени преку свот анализата на општествените предизвици со кои секојдневно се соочува семејството на детето со ППРП. Таа се спроведуваше за време на работилниците и со неа беа опфатени вкупно 60 семејства. Покрај анализирањето на позитивните слабите страни, но и ограничувања како можни закани, родителите понудија и предлог мерки за можни решенија за нивно надминување.

Исто така, ги анализираме и одговорите на испитаниците на анкетата. Нивните одговори за степенот на поддршка кој го добиваат од потесното семејство и пошироката средина се вреднуваше преку бодови – тоа 0 за недобивање на никаква поддршка, 1-ниска поддршка, 2 средно ниво и 3 добра поддршка.

Во однос на добиените податоци можеме да заклучиме дека најголем вид на поддршка родителот добива од својот брачен другар која е оценета со степен 2 во 85,22% од случаите. Поддршката од своите мајка и/или татко (баба и дедо на детето со ППРП) е оценета најмногу со 0 – и тоа во 42,37% од случаите. Братот и/или сестрата, според родителите, најмногу даваат поддршка оценета со 0 – во 55,17%, со 0. Родителите сметаат дека оваа поддршка е повеќе на многу ниско ниво или воопшто не постои. И поблиските роднини во најголем процент кој изнесува 88,67% не даваат никаква поддршка; исто така пријателите во најголем процент 83,75% не даваат никаква поддршка.

Родителите поддршката од локалната заедница во целост, најмногу ја бодирале со 2-во 41,34%, потоа со 1- во 28,57%, па следи со 0, односно без никаква поддршка – во 24,18%. Со 3 бодирале само во 5,91% од случаите.

Може да се заклучи дека родителите поддршка најмногу добиваат од брачниот другар, помалку помош добиваат од локалната заедница, своите родители (баби, дедовци) и другите деца во семејството, а најмалку од блиските роднини и пријателите. Поблиските роднини во најголем процент кој изнесува 88,67% не даваат никаква поддршка, во 5,91% поддршката е оценета со бод 1. Потоа следи поддршката оценета со бод 2 – во 3,94% од роднините и со 3 – како највисока поддршка има само од страната на 1,48% од роднините.

Сите родители едносложно се согласија дека немаат доволна поддршка од општествената средина за справување со инвалидноста на детето, со што воедно се потврдуваат и нашите очекувања поставени во истражувањето.

Поддршката од општествената средина што ја добиваат родителите е многу мала, без разлика дали станува збор за формална или неформална поддршка. Постои недостаток на ресурси за поддршка или пак недоволно функционирање на истите, недостаток на законска регулатива или пак недоследно спроведување на истата и сл.

4.2. ЗАКЛУЧОЦИ

Добиените резултати од истражувањето ни овозможува да добиеме еден репрезентативен модел на слика за ефикасноста на опкружувањето на семејството, кое обезбедува/би требало да обезбедува заштита и третман на децата и нивните семејства. Како и репрезентативен модел на слика за ефектите од инвалидноста на детето кај дел од семејствата врз општествениот и семејниот живот на родителите /браќата/сестрите.

Врз база на обработка на резултатите, направивме верификација на хипотезите и ги донесовме следните заклучоци:

- *Родителите кои имаат дете со ППРП имаат ниско образовно ниво.*

За верификација на оваа хипотеза ни послужија споредбените резултати на ченовите на семејствата на децата со ППРП и општата популација. Во нашето истражување се покажа дека родителите кои имаат дете со ППРП имаат имаат понизок степен на образование во однос на степенот на образование на општата популација, добиен според пописот на населението од 2002 година.

Во споредба со општата популација, родителите на децата со ППРП имаат поголем скор во однос на основното и средното образование. Со завршено вишо образование имаат негативен скор и тоа за 2,17% помалку; и со високо образование за 1,11% помалку од општата популација. Меѓу родителите немаше никој магистрирано или докторирано.

- ***Има разлика во образовниот статус меѓу мајката и таткото на детето со ППРП.***

Ваквиот заклучок се донесе врз база на добиените резултати според кои разликата во степенот на основно и средно образование меѓу мајките и татковците е незначителна. Но во однос на вишото и високото образование мајките имаат попозитивен скор во однос на процентот на татковците. Тој позитивен скор кај мајките е 1, 70% кај вишото образование и 3,24% кај високото образование во однос на татковците.

- ***Семејствата кои имаат дете со ППРП имаат низок животен стандард.***

За да дојдеме до овој заклучок ги анализиравме параметрите на просечна нето плата, вработеноста и потрошувачка кошница меѓу родителите и општата популација.

Во анализата на резултатите утврдивме дека семејствата кои имаат дете со ППРП имаат понизок животен стандард во однос на општата популација.

Просечната нето плата по работник во Р. Македонија според Државниот завод за статистика во мај, 2012 година изнесува 20.867 денари. 76,27% од анкетираниите родители имаат месечни примања под оваа бројка.

Исто така, со χ^2 пресметавме дека постои статистички значајна разлика на ниво на значајност $p > 0,01$, помеѓу вработеноста на родителите и општата популација, во корист на општата популација. Степенот на невработеност на родителите на децата со ППРП е поголем за 13,42% од општата популација. 45,02% родители не се во работен однос. А, кај општата популација 31, 60% граѓани немаат засновано работен однос.

Резултатите кореспондираат и со големината на потрошувачка кошница на семејствата на месечно ниво. Во споредба со податоците од Државниот завод за статистика на Република Македонија, во декември 2010 година, вкупните трошоци за исхрана и пијалаци во семејството изнесуваа 12 342 денари. Според овој податок од службата за оценка на животниот стандард на населението, само

28 семејства на деца со ППРП, односно 23,73% имаат услови за нормален животен стандард.

Од резултатите од анкетата можеме да заклучиме дека 90,06% семејства имаат финансиски проблеми. 78,82% семејства имаат финансиско оптеретување околу задоволување на сите потреби за грижа и третман на детето со ППРП (набавка на медикаменти, физикална рехабилитација, приватни дефектолози и сл.).

■ ***Има разлика во работниот статус меѓу мајката и таткото на детето со ППРП***

Добиените резултати покажаа дека постои разлика во работниот однос меѓу мајката и таткото на детето со ППРП. Пресметката се реализираше со χ^2 , на ниво на значајност $p > 0,01$, во корист на таткото.

Работниот однос на татковците е за 37,49% поголем од мајките. Процентот на невработеност кај мајките е за 35,49% повисок од процентот на невработеност на татковците.

■ ***Има разлика во степенот на информираност/едуцираност за инвалидноста на детето меѓу мајката и таткото на детето со ППРП.***

Во овој дел внимание се посвети во однос на степенот на едуцираност и информираност меѓу мајките и татковците, како и на најчестите извори на комуникации кои ги преферираат родителите за да дознаат информации за своето дете.

Има статистичка значајна разлика меѓу резултатите во однос на едуцираност/информираност на родителите, со предност на мајките кои се едуцирале повеќе од татковците. Сите мајки се едуцирале за одредени аспекти на инвалидноста на нивното дете/деца. Од вкупно 203 родители, 163 се едуцирале/информирале, односно 80,30%. И тоа 58,13% мајки и 22,17% татковци. Родителите истовремено добивале едукации/информации од повеќе

извори. Резултатите укажуваат дека родителите најмногу информации добиваат непосредно преку лекарот и дефектологот (воспитно-образовниот кадар).

■ ***Инвалидноста на детето влијае врз јавувањето на емотивните проблеми во семејството.***

Можеме да генерализираме дека нашите очекувања ги оправдаа добиените резултати во однос на емотивните проблеми со кои се соочуваат семејствата, во однос на инвалидноста на детето.

Кај родителите најприсутни се повремени емотивни проблеми со 78,82%. Посериозните емотивни проблеми кои бараат медикаментозна терапија се јавиле кај 16,75%, додека физичка болка чувствуваат 20,87% од родители.

Психолошки услуги користат 45,81% испитаници од анкетираниите родители и 34,41% членови на форум групата браќа-сестри.

71,34% имаат поддршка од брачниот другар, потесното и поширокото семејство, пријателите; 14,95% сметаат дека развојните проблеми кај детето влијаат врз зголемување на шансите за развод; само 11,53% испитаници сметаат дека двајцата родители подеднакво учествуваат во одгледувањето на детето со ППРП. Таткото е помалку активен учесник во одгледување на детето со посебни потреби и развојни проблеми.

■ ***Семејствата немаат доволна поддршка од општествената средина за справување со инвалидноста на детето.***

Сите родители едносложно се согласија дека немаат доволна поддршка од општествената средина за справување со инвалидноста на детето, со што воедно се потврдуваат и нашите очекувања поставени во истражувањето.

Можеме да заклучиме дека родителите најмногу поддршка добиваат од брачниот другар, помалку помош добиваат од локалната заедница, своите родители (баби, дедовци) и другите деца во семејството, а најмалку од блиските роднини и пријателите.

4.3. ПРЕДЛОЗИ

Сметаме дека резултатите од ова истражување ќе и користат на стручната јавност за стекнување нови знаења и ќе ја поттикнат на примена на нови методи и стручни постапки, со што би се подобрил пристапот на заштита и третман на децата и нивните семејства.

Придонес треба да се даде и во поттикнување истражувања на нови можности и решенија кои можат да се интегрираат во системот на семејно-правна и социјална заштита.

Предлозите, всушност, се креирани од самите родители за време на сесиите и форум-групите и се обработени преку методот на СВОТТ- анализа.

Имајќи ги предвид непосредните искуства на семејствата, како и современите национални и светски тенденции и искуства, го предлагаме следното:

- Да се планира донесување, реализирање и евалуирање на Годишни програми наменети за децата со посебни потреби и развојни проблеми од страна на надлежните Министерство (за образование, култура, здравство, социјална работа) со кои навремено ќе се планира справување со предизвиците и можностите за надминување на ограничувањата што го оневозможуваат секојдневното функционирање на детето;
- Да се пристапи кон планирање, реализирање и евалуирање на посебен буџет на ниво на централна и децентрализирана власт (соодветно со надлежностите за дејствување) за создавање на услови за непречено организирање/спроведување на активностите во Годишната владина програма;
- Да се формира работно тело/ посебен оддел на национално ниво кое ќе врши инспекциски надзор, мониторинг и евалуација, како и процена на ефектите од спроведувањето на предвидените активности и цели во Годишната владина програма;

- Формирање на посебно тело/комисија во општините за поддршка на лицата со инвалидност и нивните семејства, кое ќе ги исполнува задолженијата и обврските од националното тело, ќе планира активности на локално ниво, но истовремено ќе сноси и одговорност пред националното тело за ненавремено и нецелосно исполнување на програмските активности и цели;
- Да се донесе Стратегија за поддршка на семејствата на децата со посебни потреби и развојни проблем, од аспект на зголемување и проширување на висината и видовите на парични надоместоци за сите деца со наод и мислење за посебни потреби и развојни проблеми, поддршка на вработувањето, барем на еден од членовите на потесното семејство;
- Поголема ажурност на инспекциските служби за адекватен образовен, здравствен/медицински и социјален третман на децата со посебни потреби и развојни проблеми. Се мисли пред сè на децата кои се вклучени/инклузирани во редовно училиште да ги уживаат правата и еднаквите можности за развој соодветни на нивните развојни потенцијали. Исто така, од социјален аспект се мисли на исполнување и почитување на условите за навремена и целосна социјална заштита на децата во рамките на семејството. А, од медицински аспект се мисли на формирање Листа со висина на ослободување од партиципација за одредени лекови за децата со посебни потреби и развојни проблеми и поголема пристапност кон медицинските услуги од аспект на рехабилитациони третман;
- Формирање центри за едукација и информација на семејствата на децата со посебни потреби и развојни проблеми или отворање бесплатни телефонски линии за добивање потребна информација, совет или упатување на жалба;
- Проширување на стручните капацитети на јавните институции со вработување на стручни лица-дефектолози, како дел од професионалниот тим;
- Посебните основни училишта да преминат во ресурсни центри за работа со деца со посебни потреби и развојни проблеми, со вклучување на родителите и стручни профили од други институции по потреба за изработка на Индивидуална програма за развој и едукација за секое дете;
- Ангажирање/воспоставување соработка на општините со граѓански организации за промоција и реализација на алтернативни форми на згрижување, дискусии групи, и други форми за третман и поддршка на децата и семејствата.

- Да се прошират можностите за вонинституциските активности на децата со посебни потреби и развојни проблем, на пример, во културно-уметнички друштва на слепи музичари, глуви играорци, спортски екипи и сл. Во програмата на Министерството за културата и Комисиите за културна дејност при општините, да се планира вклучување на деца/лица со инвалидност.

ПРИЛОЗИ

Прилог 1

Содржина на Бележникот на реакции

Сесија по ред: _____ Датум: _____

Родителски пар: _____

Опис на активноста: _____

Едукатор: _____

1. Потребно време за започнување на активностите:

1 – 2 минути	7 - 8 минути	13 - 15 минути
3 – 4 минути	9 - 10 минути	Време: ____ минути.
5 – 6 минути	10 - 12 минути	

Забелешка: _____

2. Концентрација на членовите во семејството во текот на изведување на активноста- потцртај:

слаба-средна-добра-солидна

Забелешка: _____

3. Видови на реакции на семејните членови:

Забелешка: _____

4. Број на родителски парови кои соработуваат

Заокружи!

А. Детето одбива соработка

Б. Едниот родител е доминантен (Наведи кој родител: _____)

В. Взаемно соработуваат

Забелешка: _____

5. Број на консултации и побарана помош од едукаторот:

Забелешка: _____

6. Слободно движење на учесниците за време на активноста

Забелешка: _____

Прилог 2

Анкетен прашалник
за родители на деца со посебни потреби

Почитувани родители,

Анкетниот прашалник има за цел да ги испита Вашите ставови, мислења, потреби и предизвици со кои секојдневно се соочувате како родител на дете со посебни потреби. За одговарање на прашањата Ви се потребни 15-20 минути.

Прашалникот е дел од магистерската работа „Детето со посебни образовни потреби – семеен и општествен предизвик“, на магистрантот Тања Богатинова. Резултатите од истражувањето ќе бидат искористени за предлагање на конкретни мерки за подобрување на неформалната и формалната поддршка на семејствата на детето со посебни потреби.

Ви благодарам на соработката!

Анкетниот прашалник го потполнува (заокружете):

1. родителот

1.1. таткото

1.2. мајката
2. старателот

Податоци за детето

1. Пол

М

Ж
2. Датум на раѓање
3. Дијагноза
4. Колку вкупно децата имате
5. Кое е по ред родено вашето дете

Податоци за родителот

7. Стручна спрема

а) нема образование

б) основно образование

в) средно образование

г) вишо образование

д) високо образование

е) друго

6. Дали имате засновано работен однос?

Да - Не

7. Објаснете какво е вработувањето во Вашето семејство?

- a) двајцата родители се вработени
- b) двајцата родители се невработени
- c) корисници на социјална помош
- d) работи само таткото
- e) работи само мајката

8. Колкави се месечни примања во семејството?

- a) под 10.000 мкд
- b) 10.000 – 20.0000 мкд
- c) над 20.000 мкд
- d) друго_____

9. Колкав е износот на потрошувачка кошничка на месечно ниво во Вашето семејство?

- a) под 6.000 мкд
- b) 6.000 – 10.0000 мкд
- c) над 10.000 мкд
- d) друго_____

10. Дали семејството има примања од друг извор?

Да – Не

11. Живеете во:

- a) сопствен дом
- b) под кирија
- c) друго_____

12. Дали Вашето дете поседува наод и мислење за оцена на специфичните потреби од Комисија?

- a) Да
- b) не
- c) чекаме на категоризација-рекатегоризација
- d) друго

13. Заокружете ја состојбата на Вашето дете според наодот и мислењето?

a)	Лесна интелектуална попреченост
b)	Умерена интелектуална попреченост
c)	Тешка и најтешка интелектуална попреченост
d)	Церебрална парализа и мултихендикеп
e)	Слепи
f)	Глуви
g)	Деца со аутизам
h)	Друго _____

14. Доколку не поседувате наод и мислење, опишете ја состојбата на Вашето дете?

15. Дали Вашето дете прима посебен додаток?

Да – Не

16. Дали сте задоволни од висината на посебниот додаток?

Да - Не

Забелешка: _____

17. Дали сте посетиле/добиле едукација/информација за инвалидноста на детето?

Да – Не

18. Заокружи ги изворите на едукација/информација кои најмногу ги користиш!

- a) интернет

b) стручна литература

c) семинари
- d) В.-о. персонал и дефектолог

e) Лекар

f) Друго

19. Рангирајте ги изворите на едукација/информација од 1-5. Најмалиот број 1 е за најмалку користениот извор на информација, па се до 5 за најмногу користениот извор на информација!

- ___ интернет

___ стручна литература

___ семинари

___ В.-о. персонал и дефектолог

___ Лекар

20. Кој прв Ви укажа на развојните проблеми на Вашето дете?

- a) педијатарот

b) одделенскиот наставник

c) сами откриле

d) социјалните служби

e) дознале уште во болница од страна на превентивната служба

21. Дали сметаре дека Вашето дете добива адекватна здравствена заштита?

Да-Не

22. Заокружете доколку Вашето дете ја добива наведената здравствена заштита. Можете да заокружите една, две или сите ставки наеднаш, како и да допишете според Вас некое друго лично искуство!

a)	повеќе од трипати на физикална рехабилитација во Охрид во последните 3 години;
b)	третман во Заводот за слух, говор и глас во Скопје на одреден период;
c)	по потреба одат во Заводот за ментално здравје во Скопје кога им се потребни документи или совети;

d)	основната здравствена заштита ја добиваат од својот педијатар;
e)	децата се ослободени од плаќање на партиципација за лекарски прегледи;
f)	Друго _____
g)	Друго _____
h)	Друго _____

23. Дали Вашето дете е опфатено со третман?

Да- Не

24. Прецртајте/ или допишете каде е Вашето дете опфатено со третман!

Редовно училиште		Посебно основно училиште		Дневен центар	Домашна средина	Друго _____
основно	средно	основно	средно			

25. Доколку Вашето дете е опфатено со третман во посебно основно училиште или дневен центар, Ве молиме закружете/или допишете која била Вашата причина за одлуката да го запишете во таа установа?

a)	друг избор немавме поради состојбата на детето
b)	засега има најадекватни услови за учење и развој
c)	тоа беше во најдобар интерес на детето, има подобри услови и помалку деца
d)	во редовното училиште му се смееја, не ја совладуваше наставната програма, наставничката не му обрнуваше внимание
e)	Друго: _____
f)	Друго: _____

26. Доколку Вашето дете е опфатено со третман во редовно основно училиште, Ве молиме закружете/или допишете која била Вашата причина за одлуката да го запишете во таа установа?

a)	близината на местото на живеење
b)	рејтингот на училиштето
c)	доколку оди во посебно основно училиште ќе уназадува
d)	се срамам да оди во посебно основно училиште
e)	браќата и сестрите одат во истото редовно училиште
f)	редовната средина беше најпресудна, да не го делаам, обележувам
g)	Друго: _____
h)	Друго: _____

27. Дали сте задоволни од изборот на училиште за Вашето дете?

Да – Не

28. Според Вас дали состојбата на Вашето дете е поврзана со некои од емотивните проблеми кои сме ги навеле? По потреба можете да заокружите повеќе полиња, или да допишете некое Ваше друго лично искуство?

a)	Сериозни емотивни проблеми поради кои примаат/примале медикаментозна терапија
b)	Повремени емотивни проблеми (тага, лутина, бес, фрустрации)
c)	Физичка болка (намален апетит, тахикардија, раздразливост, треперење и сл.)
d)	Користат психолошки услуги
e)	Друго: _____
f)	Друго: _____
g)	Друго: _____
h)	Друго: _____

29. Како би го оцениле Вашиот став кон детето со посебни потреби?
(заокружете едн од понудените одговори)

a)	Тешко
b)	Нормално
c)	Не знам

30. Какви би ги оцениле Вашите очекувања од детето?
(заокружете едн од понудените одговори)

a)	Реални очекувања
b)	Големи очекувања
c)	Ниски очекувања

31. Дали според Вас имате доволно поддршка од општествената средина?
Да – Не

32. Дали според Вас имате поддршка од брачниот другар, потесното и поширокото семејство, пријателите, во целина?
Да- Не

Забелешка: _____

33. Ве молиме рангирајте го степенот на поддршка кој го добивате од потесното семејство и пошироката средина со 0 за недобивање на никаква поддршка, 1-ниска поддршка, 2 средно ниво и 3 добра поддршка.

Степени на поддршка	Брачниот партнер	Родителите на мајката и/или таткото	Братот и/или сестрата	Поблиски роднини (чичковци, тетки и сл.)	Пријатели	Локалната заедница
0						
1						
2						
3						

34. Дали сметате дека двајцата родители имаат еднаква улога и одговорност во воспитувањето и одгледувањето на детето?

Да - Не - Незнам

35. Кој според Вас поминува повеќе ефективно време со детето?

a) мајката

b) таткото

c) двајцата

36. Дали според Вас развојните проблеми на детето влијаат врз зголемување на шансите за развод на брачните другари?

Да - Не - Незнам

Прилог 3

СВОТ - анализа на приоритетни области на дејствување

СВОТ матрица

СВОТ – анализа на приоритетна област: _____

<u>СИЛНИ СТРАНИ (да се користат)</u>	<u>СЛАБИ СТРАНИ</u>
<u>КОИ СЕ МОЖНОСТИТЕ (за да се елиминираат слабите страни)</u>	<u>ШТО СЕ ЗАКАНИ ОД ОКОЛИНАТА (кои можат да спречат)</u>

Членови на работна група: _____

Едукатор: _____

Дата: _____

ЛИТЕРАТУРА

1. **Ајдински, Љ. Ајдински, Г. и Киткањ, З.** (2010): Примена на терминологијата за лицата со инвалидност во светот и кај нас. Дефектолошка теорија и практика, бр.3-4, 6-18.
2. **Устав на Република Македонија** (Службен весник на РМ, бр.52/1991).
3. **Петров, Р. Ѓурчиновска, Л. и Станојковска, Т. Н.** (2008): Заштита и рехабилитација на лица со инвалидност. Скопје: Институт за дефектологија.
4. **Правилник за оцена на специфичните потреби на лицата си пречки во физичкиот или психичкиот развој** (Службен весник на РМ, бр.1776/2000).
5. **Закон за основно образование** (Службен весник на РМ, бр.103/2008).
6. **Kovachevikj, V. Stanchikj, V. & Mejovshek, M.** (1986): Osnovi teorije defektologije. Zagreb.
7. **Disability Discrimination Act England.** (2005): url: http://www.equalityhumanrights.com/uploaded_files/disability_discrimination_act_2005.pdf.
8. **The standard rules on the Equalization or Opptunities for Persons with Disabilities UN.** (1994): The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. (UNESCO). url: http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF.
9. **Declaration on the right of a child.** (1989): Resolution No. 44/25 (UN General Assembly). url: <http://www.un.org/cyberschoolbus/humanrights/resources/child.asp>.
10. **Standard rules on the equalization or opportunities for pearson with disabilities.** (1993): (UN General Assembly). url: <http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=26>.
11. **Закон за средно образование** (Службен весник на РМ, бр. 1776/2000).
12. **Закон за семејство** (Службен весник на РМ бр.80/92, 22.12.1992).
13. **Конвенција на правата на детето.** (1990). Њујорк: ООН.
14. **Конвенција за правата на лицата со посебни потреби.** (2008). Њујорк: ООН.
15. **Ајдински, Љ. и Ајдински, Г.** (1999): Основи на дефектолошката теорија и практика, Зоки, Скопје.
16. **Трајковски, Д. С. и Динева, М.** (2005): Детска заштита во Република Македонија. Скопје: Светлост Графика ДОО.
17. **Закон за социјалната заштита** (“Службен весник на РМ” бр. 79/2009).

18. **Програма за остварување на социјалната заштита за 2011 година**, Влада на Република Македонија.
19. **Социјална политика**. (2011): Влада на Република Македонија. url: <http://vlada.mk/node/87>.
20. **Социјална сигурност на луѓето со инвалидност**. url: http://jser.fzf.ukim.edu.mk/index.php?option=com_content&view=article&catid=41%3A2007-3-4&id=137%3ASocial-security-of-people-with-disabilities&Itemid=58,
21. **Посебен извештај на Народниот правобранител за вклученоста на децата со посебни потреби во образованието**. (2006): Влада на Република Македонија.
22. **Реализирани активности на Министерството за труд и социјална политика**. (2011):
url:http://www.mtsp.gov.mk/WBStorage/Files/%D0%B8%D0%BD%D1%84%D0%BE_%D1%86%D0%B4.pdf,
23. **Реализирани активности на Министерството за труд и социјална политика**. (2011): <http://www.mtsp.gov.mk/?ItemID=58596FFAE257704BBF545EDD4B790749>,
24. **Програма за остварување на социјалната заштита за 2011 година**. (“Службен весник на РМ” бр. 161/10).
25. **Закон за работни односи** (“Службен весник на РМ” бр. 62/05,106/08, 161/08 и 130/09).
26. **Закон за заштита на децата** (“Службен весник на РМ” бр.98/2000).
27. **Богатинова, Т.** (2008): Улогата на дефектологот во хуманизација на интерперсоналните семејни односи преку користење на интерактивна метода. Зборник на резимеа, Институт за дефектологија при Филозофски факултет, Скопје.
28. **Закон за средното образование** (“Службен весник на РМ” бр.44/95).
29. **Стратегија за деинституционализација во системот на социјалната заштита (2008-2018)**. (2007): Министерството за труд и социјална политика.
30. **Дневни центри за деца со посебни потреби**. (Министерството за труд и социјална политика). url: <http://www.mtsp.gov.mk/?ItemID=3F174DEDE9D19D42A9F4F32A0B95A8F9>.
31. **Закон за здравствена заштита** (Службен весник на РМ” бр. 43/2012).
32. **Законот за здравственото осигурување** (“Службен весник на РМ” бр. 25/2000, 34/2000, 96/2000, 50/2001, 11/2002, 31/2003, 84/2005, 37/2006,18/2007, 36/2007, 82/2008, 98/2008, 6/2009, 67/2009, 50/10, 156/10 и 53/11).

33. **Закон за градење** („Сл.весник на РМ” бр. 130/09).
34. **Петров, Р.** (2008): Деинституционализација на деца со тешка ментална ретардација. Филозофски факултет, Скопје: Институт за дефектологија.
35. **Радулов, В.** (1996): Децата со специјални педагогически нужди в училиштето и општеството. Рекламно-полиграфска куќ: Дарс.
36. **Трајковски, Д.** (1997): Семејството во системот на социјалната заштита во РМ, докторска дијертација, Скопје: Филозофски факултет .
37. **Рот, Н.** (1987): Социјална психологија. Београд: Друштво психолога СРС, стр. 50.
38. **Ајдински, Г.** (2011): Карактеристики во развојот на лесно ментално ретардираните ученици. Куманово: Македонска ризница.
39. **Batshaw, L.M.** (1997): Children with disabilities, IV edition. Philadelphia: Children’s Seashore House.
40. **Rehabilitation for the Disabled.** (1977): The Social and Economic Implications of Investments for this purpose, New York: United Nations Publications.
41. **Богатинова, Т.** (2010): Фактори кои влијаат врз одлуката на родителите за избор на основно училиште за децата со посебни образовни потреби. Зборник на резимеа, Сојуз на дефектолози и Завод за рехабилитација на деца со оштетен слух „Кочо Рацин,, Битола.
42. **Ајдински, Љ. и Ајдински, Г.** (1999): Основи на дефектолошката теорија и практика, Зоки, Скопје.
43. **Harper, D. C.** (1991): Paradigms for Investing Rehabilitation and Adaptation to Childhood Disability and Chronic Illnes. Journal of Pediatric Psychology, 16 (5).
44. **Khan, Estana, et.al.** (1990): Validity of the ‘Ten Questions’ for Screening Serious Childhood Disability: Results from Urban Banglades. International Journal of Epidemiology, 19 (3).
45. **Kothari, V. N., I. S. Gulati.** (1997): Disability-Adjusted Life Year as a Guide for Health Policy, Economic and Political Weekly, 31 (4).
46. **Atze, Dijkstra.** (1982).The Cost of being Visibly Handicapped, International Journal of Rehabilitation Research, 5 (4).
47. **Tutnbill, A.P.** (1993): Cognitive coping, families amd disability. Baltimor: Paul H. Brookes Publishing Co.

48. **Социјална сигурност на луѓето со инвалидност.** url: http://jser.fzf.ukim.edu.mk/index.php?option=com_content&view=article&catid=41%3A2007-3-4&id=137%3ASocial-security-of-people-with-disabilities&Itemid=58.
49. **Hanft, B.** (1998): The changing environment of early intervention services: Implications for practice. *American Journal of Occupational Therapy*, 42 (1), 26-33.
50. **Diamond, K. E., Hestenes, L.L. & O'Connor, C.E.** (1994): Integrating young children with disabilities in preschools: Problems and promise. *Young children*, 49 (2). 68-75.
51. **Marshak, L. E. Prezant, F. P.** (2007): Married with special-needs children: A couple's guide to keeping connected. Bethesda, MD: Woodbine House.
52. **Baskin, A. Fawcett, H.** (2006): More than a Mom: Living a full and balanced life when your child has special needs. Bethesda, MD: Woodbine House.
53. **Rehabilitation for the Disabled.** (1977): The Social and Economic Implications of Investments for this purpose, New York: United Nations Publications.
54. **Roeyers H., / Mycke, K.** (1995): Siblings of children with autism, mental retardation and with a normal development, *Child: Care, Health and development*, 21, 305-319.
55. **Hermans, S.E.** (1995): Families' perceptions of their resources for caring for children with developmental disabilities, *Mental Retardation*, 33 (2), 73-83.
56. **Brennan, E. M. Lynch, F. L.** (2008): Economic impact and supports. In J. R. Rosenzweig & E. M. Brennan, *Work, life, and the mental health system of care: A guide for professionals supporting families of children with emotional or behavioral disorders* (pp. 239-267). Baltimore: Paul H. Brookes.
57. **Социјална политика.** (2011): Влада на Република Македонија. url: <http://vlada.mk/node/87>.
58. **Hirish, B.** (1979): Psychological dimensions of social networks: *American Journal of Community Psychology*, 7, pp.263-277.
59. **Byrne, E.A. & Cunnigham, C.C.** (1985): The effects of mentally retarded children on families: Conceptual Review, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 26, pp. 846-847.
60. **Kazak, A, & Wilcox, B.** (1984): The structure and function of social networks with families with handicapped children. *American Journal of Community Psychology*, 12, pp 645-651.

61. **Mc. Andrews, I.** (1976): Children with a hendicap and their families. Child: Care, Health and Development, 2, pp. 237-244.
62. **Андреевски, В.** (1997): Некои аспекти на општествената превентива во спречувањето на хендикипираноста во контексот на планирање на семејството и биосоцијалната репродукција. Дефектолошка теорија и практика бр. 3, стр. 38-43, Скопје: Филозофски Факултет, Институт за дефектологија.
63. **Ајдински, Г.** (2007): Олигофренологија. Скопје Филозофски Факултет, Институт за дефектологија.
64. **Ајдински, Љ.** (2004): Спроведување на интеграцијата на децата со посебни образовни потреби во Република Македонија. Скопје: Дефектолошка теорија и практика.
65. **Greham, P.** (1986): Child Psychiatry a developmental approach. Ohford medical publications.
66. **Radulovic, K.** (1991): Mentalna zaostalost. Beograd: Naucna knjiga.
67. **Бошкова, М. Тренкоска, Н.** (1998): Ментално хендикипирано дете од предучилишна возраст и семејството. Дефектолошка теорија и практика, Скопје: Филозофски Факултет, Институт за дефектологија, бр. 2/3, стр. 98-101.
68. **Berger, J.** (1984): Psihodijagnoza. Beograd: Nolit.
69. **Kirman, B.** (1976): The mentaly handicapped child. Elsevier Excerpta medica North Holland.
70. **Виготски, Л. С. К.** (1974): Психологии и педагогике детскои дефективности. сп. Дефектологиј, Н.3.
71. **Edward, Z. & Hodapp, R. M.** (1986): Understanding mental retardation. Cambridge University Press.
72. **Христова, С.** (1997): Семејството на детето со интелектуална попреченост – нови функции во условите на транзиција. Дефектолошка теорија и практика, Скопје: Филозофски Факултет, Институт за дефектологија, бр. 4, стр. 87-95.
73. **Code of Practice on the Identification and Assesment of Special Educational Needs.** (1994): Department for Education.
74. **Социјална сигурност на луѓето со инвалидност.** url: http://jsr.fzf.ukim.edu.mk/index.php?option=com_content&view=article&catid=41%3A2007-3-4&id=137%3Asocial-security-of-people-with-disabilities&Itemid=58.

75. **Children with Special Needs: The Role of the Family.** url: www-e.openu.ac.il/geninfor/openletter/ol17/12-14.pd.
76. **Heiman, T.** (2002): Parents of children with disabilities: Resilience, coping and future expectations. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14 (2), (159-171.).
77. **Malsch, A. Rosenzweig, M. J. Brennan, M. E.** (2008): Portland State University-Research and Training Center on Family Support and Children's Mental Health.
78. **Попис на населението, домаќинствата и становите 2002, Книга XIII: Вкупно население, домаќинства и станови според територијалната организација на Република Македонија.** (2002): Скопје: Државен завод за статистика.
79. **Активно население во Република Македонија. (2012):** Скопје: Државен завод за статистика. url: <http://www.stat.gov.mk/pdf/2012/2.1.12.17.pdf>.
80. **Просечна месечна исплатена нето-плата по вработен. (2012):** Скопје: Државен завод за статистика. url: <http://www.stat.gov.mk/pdf/2012/4.1.12.54.pdf>.
81. **Животен стандард: Потрошувачка кошница. (2012):** Скопје: Државен завод за статистика. url: <http://www.stat.gov.mk/PrikaziSoopstenie.aspx?id=42&rbr=316>.