



**Универзитет „Св. Кирил и Методиј“  
Филозофски факултет – Скопје  
Институт за дефектологија**



## **КВАЛИТЕТОТ НА ЖИВЕЕЊЕ НА КОРИСНИЦИТЕ ВО СПЕЦИЈАЛНИОТ ЗАВОД ВО ДЕМИР КАПИЈА ПО ПРОЦЕСОТ ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈА**

- Магистерски труд -

Кандидат

Антонија Делева Рамова

Ментор

Проф. д-р Ристо Петров

СКОПЈЕ, ЈАНУАРИ 2014

**Комисија:**

1. Проф. д-р Ристо Петров – ментор
2. Проф. д-р Горан Ајдински
3. Проф. д-р Владимир Трајковски

**Датум на одбрана:**

## СОДРЖИНА

<b>РЕЗИМЕ</b>	5
<b>ABSTRACT</b>	7
<b>ВОВЕД</b>	9
<b><u>I. ТЕОРЕТСКИ ПРИСТАП КОН ПРОБЛЕМОТ НА ИСТРАЖУВАЊЕ</u></b>	11
<b>1. Квалитет на живот</b>	12
1.1. Дефиниција	12
1.2. Квалитет на живот на лицата со инвалидност	15
1.3. Фактори и индикатори за процена на квалитет на живот на лицата со интелектуална попреченост	18
<b>2. Лица со инвалидност</b>	23
2.1. Лица со интелектуална попреченост	25
2.1.1. Дефиниција	25
2.1.2. Класификација на лицата со интелектуална попреченост	27
2.1.3. Карактеристики на лицата со тешка интелектуална попреченост	29
2.1.4. Карактеристики на лицата со длабока интелектуална попреченост	31
2.2. Лица со комбинирана попреченост	32
<b>3. Институционална заштита на лицата со инвалидност во Р. Македонија</b>	35
3.1. Заштита, образование и рехабилитација на лицата со инвалидност	35
3.2. Згрижување, хабилитациски и корекциски третман на лицата со тешка и длабока интелектуална попреченост	37
<b>4. Деинституционализација</b>	40
4.1. Поим и потреба	40
4.2. Процес на деинституционализација во РМ	44
4.2.1. Одредби од Законот за социјална заштита	45
4.2.2. Проект на деинституционализација во РМ	47
4.3. Бариери во процесот на деинституционализација	49
<b><u>II. МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕТО</u></b>	57
1. Предмет на истражувањето	58
2. Цел и карактер на истражувањето	58
3. Задачи на истражувањето	59
4. Хипотези на истражувањето	60
5. Варијабли на истражувањето	61
6. Методи, техники и инструменти на истражувањето	61
7. Популација и примерок на истражувањето	62
8. Организација и тек на истражувањето	65
9. Статистичка обработка на податоците	65

<b>III. АНАЛИЗА И ИНТЕРПРЕТАЦИЈА НА РЕЗУЛТАТИТЕ</b>	67
<b>1. Структура и организација на установата</b>	68
1.1. Структура на кадар	69
1.2. Структура на корисници	71
1.3. Структура на услуги	74
1.4. Материјално-економски услови	76
1.5. Соработка со други институции	78
<b>2. Ставови и мислења на стручните работници</b>	79
2.1. Организирање на работата и квалитетот на услуги	80
2.2. Ставови и мислења за квалитетот на живот на корисниците во установата	89
2.3. Задоволство од работата и работните услови во установата	94
2.4. Ставови и мислења за процесот деинституционализација	100
<b>3. Ниво на психофизички способности на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија</b>	117
<b>IV. ЗАКЛУЧОЦИ</b>	132
<b>1. Заклучоци кои се однесуваат на структурата, организацијата и материјално-економските аспекти на установата</b>	133
<b>2. Заклучоци кои се однесуваат на ставовите и мислењата на стручните Работници</b>	135
<b>3. Заклучоци кои се однесуваат на нивото на психофизички способности на Корисниците</b>	140
<b>V. ПРЕДЛОГ МЕРКИ</b>	144
<b>БИБЛИОГРАФИЈА</b>	147
<b>ПРИЛОЗИ</b>	159

## РЕЗИМЕ

Антонија Делева Рамова, *Квалитетот на живеење на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација* – магистерски труд, Филозофски факултет, Институт за дефектологија, 2014; 1–167.

Процесот на деинституционализација, покрај основната цел, на лицата со инвалидност да им овозможи активна социјална улога која би резултирала со чувство на потполна припадност и социјална партиципација, има и пошироко значење, односно подразбира и реформи во постоечките установи во насока на подобрување на квалитетот на живеење на корисниците во истите.

Поаѓајќи од ова сфаќање, во нашето истражување се одлучивме да го процениме *Квалитетот на живеење на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација* и да увидиме какви промени настанале на тој план.

Акцентот го ставивме на објективните аспекти на квалитетот на живеење на корисниците во рамките на установата. Ги анализиравме материјално–економските, структурните и организациските аспекти во функционирањето на установата по процесот деинституционализација, направивме увид во ставовите и мислењата на стручните работници за различни прашања (*Начин на организирање на работата и квалитетот на услуги; Ставови и мислења за квалитетот на живот на корисниците во установата; Задоволство од работата и работните услови; Ставови за актуелниот процес – Самостојно живеење со поддршка*) и на крај го проценивме нивото на психофизички способности на корисниците како најрелевантен објективен показател за квалитетот на живеење на истите.

Резултатите до кои дојдовме во нашето истражување укажуваат дека во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација, од материјално – економски и организациски аспект настануваат значајни промени, кои се во насока на подобрување на квалитетот на живеење на корисниците. Стручните работници се соочуваат со многу тешкотии во реализирањето на своите работни задачи, ја истакнуваат потребата од посета на семинари со цел унапредување на нивната работа, но и покрај проблемите на кои наидуваат тие се задоволни од работата и работните услови. Состојбата од аспект на ставовите кон процесот на деинституционализација и од аспект на

нивото на психофизички способности на корисниците, како важни фактори од кои зависи квалитетот на живеење на корисниците е загрижувачка и укажува на постоење на одредени проблеми кои треба да се решат доколку сакаме позитивна промена на овој план. Денес стручните работници имаат негативен став кон актуелниот процес на деинституционализација – самостојно живеење со поддршка. Нивото на психофизички способности на корисниците го оценивме на средно ниво. Овие показатели имаат негативни импликации врз квалитетот на живеење на корисниците во установата.

Врз основа на анализа на сите овие фактори заклучивме дека:

*Квалитетот на живеење на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација се подобрува и денес се наоѓа на просечно ниво (ниту претерано добар, ниту претерано лош).*

**Клучни зборови:** квалитет на живот, лица со интелектуална попреченост, лица со комбинирани нарушувања, деинституционализација.

## ABSTRACT

**Antonija Deleva Ramova, Quality of life of users in the Special Institution in Demir Kapija after deinstitutionalization process – Master thesis, Faculty of Philosophy, Institute for Special Education and Rehabilitation, 2014; 1–167.**

The process of deinstitutionalization except the basic goal, to give active social role of people having invalidity that would result with a feeling of complete social participation, has got a broader importance, reforms in the current institutions towards improving the quality of living of users.

Taking this consideration as a starting point in our study we have decided to assess the *Quality of life of users in the Special Institution in Demir Kapija after deinstitutionalization process*, and to see what kind of changes had appeared about that.

We have put our accent on the objective aspects of quality of life of users in the frames of the institution. We have analyzed material-economic, structural and organizational aspects in institution functioning after deinstitutionalization process, we have made insight of attitudes and thoughts of vocational workers about different questions (Way of organizing of work and quality of services; Attitudes and thoughts about quality of life of users in institutions; Satisfaction of work and work conditions; Attitudes about the actual process – Individual life with support) and in the end we have accessed the level of psychophysical abilities of users as the most relevant objective for the quality of life of users.

The results that we came to during our study point that in the Special Institution in Demir Kapija after the process of deinstitutionalization, there have occurred significant changes concerning material-economic and organizational aspect, which are towards improvement the quality of life of users. Vocational workers face with many difficulties in the realization of their work assignments, point the need for attending seminars in order to improve their work, however in spite of the problems they are dealing with, they are satisfied with their work and working conditions. The situation in the aspect of deinstitutionalization process and the psychophysical abilities of users, as important factors upon which the quality of life of users depend on, is worrying and leads to certain problems which have to be solved if we want a positive change of this plan. Today vocational workers have a negative attitude towards the actual process of deinstitutionalization - Individual life with support. We have accessed the psychophysical

abilities of users being at middle level. These benchmarks have negative implications on the quality of life of users in the institution.

According to analysis of all these factors we have concluded that:

*The quality of life of users in the Special Institution in Demir Kapija after the process of deinstitutionalization has been improving and today it is at middle level (neither too good nor too bad).*

**Key words:** quality of life, people with intellectual disability, people with combined disability, deinstitutionalization.

## ВОВЕД

За разлика од минатото кога во заштитата и рехабилитацијата на лицата со инвалидност<sup>1</sup> доминираше институционалниот систем на заштита, кој се базира на медицинскиот модел на сфаќање на инвалидноста, според кој на инвалидното лице се гледа како на болно лице што треба да се лекува, кое е неспособно да се грижи за себе, да одлучува за себе, а со тоа и нема контрола над својот живот, денес современото општество има спротивни, сосема поинакви сфаќања во однос на нивната заштита и рехабилитација.

Почитувајќи ги процесите на нормализација, интеграција и инклузија, современото општество се залага за рехабилитација втемелена во социјалната средина, промовирајќи спротивен процес–процес на деинституционализација. Овој систем се базира на социјалниот модел на сфаќање на инвалидноста, според кој тешкотиите со кои се соочуваат лицата со инвалидност не произлегуваат од нивната попреченост, туку од социјалните бариери што им ги наметнува општеството; на лицето со инвалидност се гледа како на рамноправна единка во општествената заедница, која има право на избор, право на одлучување и контрола над својот живот. Сето ова дава една нова димензија во квалитетот на живот на лицата со инвалидност, кој почнува драстично да се разликува од оној кој им го нуди медицинскиот модел на заштита.

Од 2000 година и кај нас почнува да се реализира процесот на деинституционализација, кој од самиот почеток е насочен кон лицата со интелектуална попреченост<sup>2</sup> сместени во Специјалниот завод во Демир Капија. Успешноста на овој процес се гледа во фактот што значителен број лица со интелектуална попреченост ја напуштија установата и успешно егзистираат во формите на вонинституционална заштита. Се надеваме дека овие резултати се доволни за да ги срушат предрасудите на социјалната средина кон лицата со инвалидност воопшто и да предизвикаат позитивни промени во ставовите кон нив.

Самиот процес на деинституционализација во буквална смисла на зборот значи излегување на инвалидните лица од институциите и нивна интеграција во општествената средина преку други форми на вонинституционалната заштита. Но, истиот има и пошироко значење, односно подразбира и реформи во постојните институции со цел

---

<sup>1</sup> Се определивме за терминот „Лица со инвалидност“. Истиот се среќава како во документите на ООН, Советот на Европа, така и во Македонското законодавство.

<sup>2</sup> Терминот „Интелектуална попреченост“ е прифатен како најмалку стигматизирачки и сроден на стручниот термин кој често се користи во англиското говорно подрачје: „intellectual disabilities“.

подобрување на квалитетот на грижа, а воедно и квалитетот на живот на корисниците во истите.

Ова сфаќање ги повлекува следните прашања: Дали со намалување на бројот на корисници во институциите, автоматски би се подобрила грижата за нив? Дали резултатите од досегашниот процес на деинституционализација, како и сознанијата за можностите, потребите и правата на овие лица предизвикале промени во ставовите на социјалната средина кон нив и дали новонастанатата состојба се одразува на квалитетот на живот на корисниците во установата? Токму ова е од интерес на нашето истражување.

Квалитетот на живот на лицата со инвалидност кои живеат во институции претставува сложен концепт кој зависи од голем број фактори. Покрај објективните услови (материјално–економски услови, организациски облици на третман, ниво на способности на корисниците и сл.), тој пред сè зависи од ставовите на социјалната средина кон нив, во овој случај ставовите на вработените, како и од нивното задоволство од работното место и работните услови. Меѓусебната интеракција на овие фактори ќе резултира со понизок или повисок квалитет на живот, кој ќе зависи од квалитетот, видот и степенот на претходно споменатите индикатори.

Вредноста и значењето на овој концепт се должи на следното: дава можност за проценување на услугите, односно ефективноста на рехабилитациските програми, укажувајќи на предикторите на квалитетот на живот дава можност за спроведување и планирање на понатамошните услуги со цел унапредување и подобрување на целокупното живеење на овие лица. Со еден збор, концептот квалитет на живот ја одразува грижата на општеството кон овие лица и укажува колку општеството се однесува во согласност со меѓународните и националните документи кои се однесуваат на лицата со инвалидност.

Оттука, целта на оваа магистерска теза ќе биде: преку анализа на сите претходно споменати објективни фактори, да се направи проценка на квалитетот на живеење што го имаат корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација, како и идентификација на одредени фактори кои се од пресудно значење за подигнување на истиот во рамките на установата и кои ќе можат да се искористат во понатамошните активности со овие лица.

# I.

# ТЕОРЕТСКИ ПРИСТАП КОН ПРОБЛЕМОТ НА ИСТРАЖУВАЊЕ

## 1. КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ

### 1.1 Дефиниција

Во широка употреба *квалитетот на животот* е нејасен и тешко дефиниран концепт. Одделни истражувачи сметаат дека тој не може прецизно да се дефинира. Различни автори различно му пристапуваат на концептот – *квалитет на живот*, во зависност од своите интереси и цели на истражување, а согласно тоа ќе варира и самата дефиниција за квалитет на живот (1). За економистите основен показател за квалитетот на животот претставува животниот стандард кој е мерлив објективен критериум, за психологијата е субјективното доживување на задоволство од сопствениот живот, за социологијата квалитетот на животот го претставуваат поволните општествени односи. За поединецот квалитетот на живот го прави сето она што му е важно во животот од било која причина (2).

Во литературата се среќаваат стотина дефиниции за квалитет на живот, но сè уште не постои една, универзално прифатена дефиниција за квалитет на живот и универзално прифатен „златен стандард“ за мерење на истиот. Токму поради тоа ќе прикажеме некои од најчесто цитираните.

*Светската здравствена организација* квалитетот на животот го дефинира како *индивидуална перцепција на поединецот на сопствената положба во животот, во контекст на културата и системот на вредности во кои живее, како и во контекст на сопствените цели, очекувања, стандарди и интереси* (3).

Една од најсеопфатните дефиниции ја изнесуваат **Felce i Perry** (1995), кои квалитетот на животот го дефинираат како *свкупна благосостојба која вклучува објективни фактори и субјективно вреднување на физичката, материјалната, социјалната и емоционалната благосостојба, заедно со личниот развој и целните активности, а се вреднувано низ личниот збир на вредности на одредена личност* (4).

Според **Krizmanić i Kolesarić** (1989), квалитетот на животот претставува *субјективно доживување на сопствениот живот одредено од објективните околности во кои личноста живее, карактеристиките на личноста кои влијаат на доживувањето на реалноста и специфичните животни искуства на таа личност*. Според овие автори, предуслови за квалитетен живот се целосно и активно учество во интеракциските и

комуникациските процеси, како и размена во рамките на физичкото и општественото опкружување (5).

**Cummins** квалитетот на животот го дефинира мултидимензионално наведувајќи дека истиот подразбира и објективни и субјективни компоненти, односно го сфаќа како мултидимензионален конструкт кој го сочинуваат следните компоненти: животен стандард, здравје, продуктивност, можност за остварување на блиски контакти, сигурност, припадност во заедница и чувство на сигурност во иднина (5). Тој, исто така нагласува дека објективните мерки се нормативни показатели на стварноста, додека субјективните мерки укажуваат на разликите кај поединците во забележувањето на реалните животни услови (6).

Во дефинирањето на овој концепт, авторите поаѓаат од два различни пристапи кои ја сочинуваат структурата на истиот:

- Објективен пристап, кој ги нагласува објективните индикатори на квалитетот на животот. Квалитетот на животот се сфаќа како можност за пристап до оние извори кои на луѓето им даваат можност за самостојна контрола и управување со својот живот. А, такви извори се следните: пари, сопственост, знаење, психолошки и телесни карактеристики, општествени односи и сигурност. Истиот е насочен кон концептот „добро општество и општествени добра“ како показатели на квалитетот на животот.
- Субјективен пристап, кој ги нагласува субјективните индикатори на квалитетот на животот. Според овој пристап како најважни индикатори се сметаат нивото на задоволство и среќа, односно задоволство од животот воопшто или задоволство од одредени аспекти на животот (7).

Во шеесеттите години на минатиот век, во дефинициите за квалитет на живот се прави јасна разлика меѓу објективните и субјективните компоненти. Во седумдесеттите години истражувањата почнале се повеќе да се насочуваат кон субјективните показатели на животот. Денес постои мислење дека поимот квалитет на живот подразбира комбинација на објективни и субјективни варијабли (4). Истражувањата покажале дека поврзаноста меѓу овие варијабли не е линеарна, односно дека истата е доста сложена (8). Кај различни луѓе еднакви животни околности резултираат со различен степен на задоволство. Во таа смисла, квалитетот на животот е единствен како за поединецот, така

и за ситуацијата. Неговите обележја можат да се менуваат и кај иста личност во зависност од ситуацијата (9).

Табела 1. Основни подрачја на квалитет на живот (Lawton, 1984) (9)

Подрачје	Содржина
Лични карактеристики	<i>Демографски варијабли</i> (возраст, пол, социо-културни обележја).
Објективни индикатори на квалитет на живот	<i>Социјални и економски индикатори</i> (општесвени контакти, приход, домување, вработеност и сл.); <i>Опишта компетентност</i> (социјални вештини, функционални способности, животни активности); <i>Биолошки фактори</i> (телесен и ментален здравствен статус).
Субјективни индикатори на квалитет на живот	<i>Субјективно задоволство</i> (задоволство од социјалните индикатори и општо задоволство од животот, кореспондентност помеѓу посакувани и остварени цели ); <i>Ментално здравје</i> (изразување на позитивни и негативни емоции, емоционална рамнотежа, стрес); <i>Доживување среќа и самодоверба</i> ; <i>Личност</i> (слика за себе, самоконтрола, екстровертност/интровертност); <i>Прилагодување, социјална адаптација и личен развој</i> (вештини, независност).

Според **Schalock, Verdugo и нивните соработници** (2005,2010)(10,11), концептуалната рамка на квалитетот на животот која произлезе од истражувањата во последните две децении се карактеризира со следното:

1. Мултидимензионалност, вклучувајќи ги основните домени и индикатори;
2. Методолошки плурализам кој вклучува употреба на субјективни и објективни мерки;
3. Употреба на разновидни дизајни за истражување за процена на начинот на кој личните карактеристики и факторите од околината влијаат врз квалитетот на живот на лицето кое се проценува;
4. Вклучување на системска перспектива која ги вклучува различните влијанија на околината врз лицата на микро, мезо и макро нивоа;
5. Зголемено вклучување на испитаникот во дизајнот и имплементација на проценките, истражувањата и евалуацијата насочени кон квалитет на живот.

## 1.2 Квалитет на живот на лицата со инвалидност

Процентот на квалитетот на живеење на лицата со инвалидност претставува релативно ново подрачје на истражување во светот, а особено на Балканските простори (12).

Поимот „Квалитет на живот“ кај лицата со инвалидност е прифатен како концепт кој се однесува на подобрување на целокупното живеење на овие лица. Вака концептиран, во себе вклучува *општ дел* кој е заеднички за цела популација, и *посебен дел*, кој е специфичен само за лицата со инвалидност, а ги вклучува следните примарни димензии:

1. *Физичка состојба*, која подразбира процена на телесните функции, општата физичка благосостојба, симптоми на болест, нус ефекти на терапевските процедури и тоа онака како што ги доживува лицето со инвалидност;
2. *Функционалната состојба* се однесува на секојдневното, вообичаено функционирање (мобилност, облекување, исхрана, бањање), па сè до исполнување на обврските во домот и надвор од него, семејството и социјалните улоги;
3. *Психичка состојба*, која може да се рефлектира како позитивна или негативна емоционална состојба, когниција, самоконтрола, чувство на тага, среќа, немоќ и сл.;
4. *Социјалната состојба* ја сочинуваат субдомените на социјална интеракција, поддршка, учество во слободни и општествени активности (13).

Како резултат на развојот во подрачјето на нормализација и социјална интеграција, квалитетот на живеење на лицата со инвалидност станува водечко прашање во заштитата на оваа популација.

Со текот на времето станува сè повеќе јасно дека квалитетот на живот на лицата со инвалидност не е резултат само на медицинска рехабилитација, лечење и грижа, туку е процес на задоволување на потреби, остварување на интереси, сопствен избор, стремежи и способности, и сето тоа во општество кое се менува (14). Токму поради ова, на подрачјето на рехабилитацијата на лицата со инвалидност треба да се развијат соодветни методи и пристапи, со помош на кои квалитетот на живеење на овие лица ќе достигне највисоко можно ниво, односно потребни се специфични научни и организациски пристапи во однос на ова прашање (15).

Во контекст на ова, **Schalock и соработниците** (2008) истакнуваат дека рамката на квалитет на живот сè почесто се интегрира со плановите за индивидуална поддршка на лицата со инвалидност, со што се нагласува насоката на пружање на поддршка, токму преку оваа рамка, но, исто така се истакнува и улогата што индивидуалната поддршка ја има врз подобрување на крајниот резултат кој се однесува на квалитетот на живот на овие лица (16).

Според **Teodorović** (2006), современите цели на рехабилитација на лицата со инвалидност вклучувајќи ги принципите на нормализација, социјална интеграција и индивидуализација, се ориентираат кон задоволување на потребите и поттикнување на самостојност и автономија кај овие лица. Овие цели можат да се остварат со соодветни формални и содржински услови. Формалниот аспект се однесува на материјалните услови за живот (просторни, финансиски, програмски, организациски и сл.). Додека, содржинскиот аспект го опфаќа опсегот и квалитетот на задоволување на индивидуалните потреби. Овие два аспекти се во меѓусебна интеракција, создавајќи неделива целина која во крајна смисла го изразува поимот квалитет на живот (12).

Поимот *квалитет на живот*, **Speck** го поврзува со остварување на човечноста која е заедничка за различни луѓе, а се остварува со почитување на човековото достоинство по пат на слободен развој, праведност, солидарност и љубов. Предуслов за подигање на квалитетот на животот на лицата со инвалидност претставува и промената на ставовите на социјалната средина кон овие лица. Социјалниот модел кој денес преовладува во развиените демократски општества укажува дека проблемите со кои се соочуваат лицата со инвалидност не произлегуваат од нивната различност, туку од ограничувањата што им ги наметнува општеството. Овие ограничувања се присутни како во физичката сфера (архитектонски препреки, институционализација, затвореност на јавните служби), така и во подрачјето на меѓучовечките односи (терминологија, стигматизација, непочитување на човековите права и сл.) (17).

Според **Bratković** (2002), квалитетот на живот на лицата со инвалидност не се одредува од нивната развојна тешкотија, туку од условите и влијанијата на околината на кои е изложена таа личност. Воедно, се дошло до сознание дека едукациско – рехабилитациските програми насочени кон поттикнување на развојните потенцијали на лицата со инвалидност, како и различните организациски облици на поддршка и третман,

имаат ограничена вредност, доколку не вклучуваат чувство на субјективно задоволство од квалитетот на својот живот кај самите лица со инвалидитет (18).

**Kovačević** укажува дека, квалитетот на живот на лицата со инвалидност, а особено на лицата со интелектуална попреченост може да се подобри со рамноправно спроведување на рехабилитационските програми и терапиското јакнење (под што подразбира стимулирање на развојот и ублажување на последиците од дополнителните тешкотии), бидејќи само со овие активности може да се делува позитивно на психофизичкиот развој и рехабилитацијата на децата и возрасните со инвалидност (15).

Во публикацијата од *Матра проектот* (2002) се споменува дека со промената во моделот на заштита и движењето на деинституционализацијата сè повеќе се истакнува важноста на подобрувањето на квалитетот на живот (19). Но, овој процес автоматски не го подобрува квалитетот на животот, како во однос на изборот и инклузијата или самоопределувањето, така и во однос на ефективната здравствена грижа и третирање. Начинот на кој персоналот ја дава поддршката на лицата за кои се грижи се смета како клучна детерминанта на резултатот. Ова особено се однесува за лицата со потешка интелектуална попреченост и комплексни потреби (20).

Квалитетот на животот на лицата со интелектуална попреченост е најчест предмет во истражувањата на **Robert L. Schalock**. Според него, концептот *Квалитет на живот*, се базира на следните принципи:

1. Во основа е ист за лицата кои имаат интелектуална попреченост, како и за оние кои немаат;
2. Социјално се определува со природата и ширината на интеракциите со други луѓе;
3. Биолошки и психолошки се определува со задоволување на основните потреби во секојдневниот живот;
4. Во проценката на квалитетот на живот, сопствената евалуација на клиентот игра важна улога, доколку тоа не е можно, може да го застапуваат родителите или блиски роднини;
5. Целта на овој концепт е јакнење на личноста со што би се оспособила за самостојно донесување на одлуки во врска со сопствениот живот;

6. Квалитетот на живот се подобрува кога луѓето се прифатени и интегрирани во локалната заедница (21, 22).

### **1.3 Фактори и индикатори за процена на квалитет на живот на лицата со интелектуална попреченост**

Студиите за квалитет на живот на лицата со интелектуална попреченост сè уште се во развој (23). Неговото концепирање, мерење и имплементација е предмет на многу дебати (24). Многу автори и истражувачи истакнуваат дека квалитетот на животот на лицата со интелектуална попреченост во основа е одреден од исти или доста слични индикатори како и кај типичната популација. Но, тие исто така истакнуваат и некои специфични обележја на квалитетот на живот на овие лица, а кои се поврзани со индивидуалните развојни карактеристики на овие лица, нивната положба во општеството и обележја на интеракција со околината (25). Како последица на ова, истражувачите се соочуваат со многу методолошки тешкотии во мерењето, особено на субјективниот квалитет на живот на лицата со интелектуална попреченост, пред сè поради недостаток на соодветни мерни инструменти (24).

Во однос на квалитетот на живеење на лицата со интелектуална попреченост, *Seifert* (1995) дефинира 6 специфични меѓусебно поврзани димензии:

1. Првата димензија опфаќа индикатори кои произлегуваат од подрачјето домување, при што се анализира степенот на задоволување на основните потреби, чувството на задоволство, нивото на комуникација и социјални односи, компетентност и самостојност и односот на зависност и автономија поврзано со стамбената состојба;
2. Втората димензија ја објаснува материјалната структура на стамбениот простор и околината, просторно уредување и опрема, како и инфраструктура на околината;
3. Третата димензија се однесува на социјалната мрежа, која ги вклучува соседите, роднините, пријателите, но и присутноста на поддршка од страна на стручните лица (дефектолози, психолози, негуватели, терапевти, лекар и др.);
4. Четвртата димензија се однесува на партиципацијата во општествениот живот по пат на активности и социјални контакти надвор од домот, опфаќајќи ја и работата и слободното време;

5. Петтата димензија се занимава со прашањето за прифаќање од страна на околината и остварување на социјална улога;
6. Шестата димензија е насочена кон задоволството на стручните лица од непосредната работа со лицата со интелектуална попреченост, во поглед на условите за работа, рехабилитациониот концепт, стручната компетентност, автономија и соработка, задоволства и оптеретувања, а кои директно се одразуваат на квалитетот на живот на овие лица, како корисници на нивната стручна помош и поддршка (25).

**Schalock** (2002/04) ги наведува следните индикатори на квалитет на живот на лица со интелектуална попреченост кои се содржани во осум клучни димензии:

1. *Емоционална благосостојба* (задоволство, сигурност, среќа, слика за себе, психичко здравје, заштита од стрес итн.);
2. *Меѓучовечки односи* (интимност, емоции, семејство, пријателство, интеракција, поддршка итн.);
3. *Материјална благосостојба* (услови за домување, социо-економски статус, вработеност, финансии, поседување работи итн.);
4. *Личен развој* (образование, вештини, исполнетост, лична компетенција, целни активности, постигнувања, продуктивност, можност за напредување итн.);
5. *Физички добра* (здравје, исхрана, подвижност, рекреација, здравствена заштита итн.);
6. *Самоодредување* (вршење избор, одлучување, лична контрола и автономија, самонасочување итн.);
7. *Социјална инклузија* (интегрираност и учество во заедницата, прифатеност, социјална улога, социјална поддршка, работно опкружување, семејно опкружување итн.);
8. *Права* (човекови права, законски права, право на сопственост (26,27)).

Универзалната употреба на овие димензии кај општата популација, но и кај лицата со интелектуална попреченост ја потврдуваат **Morisse со соработниците** (2013) во нивното истражување, каде една од главните истражувачки цели се однесува токму на ова прашање (28).

За критични варијабли од околината кои влијаат на личниот квалитет на живот на лицата со интелектуална попреченост во текот на целиот живот се сметаат: степенот на здравствена заштита, животните услови, семејната присутност и односи, социјални и емоционални односи со другите, рехабилитација и поддршка, образование, работна средина, рекреација и активности во слободно време.

Позитивниот однос спрема овие лица е основа за активирање на потребните фактори во општеството и за остварување на сите потребни надворешни услови, кои го дефинираат квалитетот на животот, а без кои нема ни постигнување на современи цели за рехабилитација на тие лица (25).

Според **Škrinjar и Teodorović** (1999), задоволството од работното место и работните услови од страна на пружателите на социјална услуга, во голема мера влијае врз квалитетот на живеење на лицата со интелектуална попреченост (29).

Круцијална улога во подобрување на квалитетот на живеење на лицата со интелектуална попреченост има способноста за комуникација на овие лица. Поради тоа, воспоставувањето на комуникација и интерсубјективност е основен предизвик за фамилиите, негувателите и пружателите на услуги. Литературата која се однесува на лицата со тешка попреченост ги нагласува токму овие предизвици. **Golden и Reese** (1996), заклучиле дека квалитетната интеракција персонал-корисник во резиденцијалните институции е важен индикатор за квалитетот на животот на овие лица, но и дека корисниците со ниски способности примале помалку стимулирачки интеракции, отколку оние кои имале повисоко ниво на способности (30).

**Hundert** и соработниците во својата компаративна студија за односот персонал – возрасни корисници со развојна попреченост кои преминале од институционално во општествено живеење истакнуваат дека, односот персонал-корисник е подобар при живот во заедница, отколку во институција. Подобрувањето се гледа во поголемата индивидуална поддршка што ја добива секој корисник во заедницата од страна на персоналот. Но, и покрај овие предности нивоата на проблематично однесување на корисниците не се разликувале значително, и во двете средини биле повисоки кога персоналот бил отсутен од просторијата, отколку кога бил присутен. Персоналот забележал зголемена можност за социјални и рекреативни активности кога корисниците живееле во заедницата. Резултатите од оваа студија покажуваат дека преселувањето во

заедницата не е доволно само по себе за да се подобри однесувањето на корисникот и дека карактеристиките на персоналот се важен фактор во нивното прилагодување.

Други истражувачи кои исто така се занимавале со оваа проблематика (Wetzel, 1992; Knobe и соp., 1995) истакнуваат дека, иако во заедницата корисниците искусувале почести социјални и рекреативни активности во споредба со институционалната средина, интеракцијата на персоналот и нивниот однос кон однесувањето на корисниците, останала непроменета.

Резултати од овие студии навестуваат дека без разлика на местото на живеење, персоналот треба да добие обука за начинот на примена на интерактивната комуникација со корисниците со цел намалување на нивното проблематичното однесување. Прилагодувањето и однесувањето на корисниците може да биде делумно зависно од зачестеноста и квалитетот на интеракциите на персоналот со корисниците. Без системски и постојани стратегии на персоналот за промовирање на интерперсоналните и животни способности на корисниците и намалување на проблематичното однесување, нема причина да се очекува подобрување на однесувањето на корисниците, а како последица на тоа и подобрување на квалитетот на живот на овие лица (31).

Идентификацијата на потенцијалните предиктори на квалитетот на животот може значајно да придонесе во концепирањето на третманот на лицатата со интелектуална попреченост, со што би се подобрил квалитетот на живот на овие лица (32). Истражувањата покажале дека социјалната инклузија како фактор е најчесто поврзан со терминот задоволство и благосостојба и значајно го подобрува квалитетот на живеење на лицата со интелектуална попреченост (33). Исто така, се наведува и фактот дека социјалната вклученост на овие лица е поголем предиктор на квалитетот на животот од степенот на нивната попреченост (13).

Концептот „*Квалитет на живот*“ своите корени ги има во движењата за „нормализација“ и „инклузија“ и неговите влијанија можат да се видат во законодавството, политиките и програмите кои имаат за цел подобрување на животот, личното задоволство, успехот и вклученоста во заедницата на лицата со интелектуална попреченост. Тој се смета за обединувачки концепт на давателите на услуга, дозволувајќи им да ја проценат вредноста на нивните програми, врз основа на влијанието што го имаат врз квалитетот на услуги и квалитетот на живот на корисниците. Вредноста и значењето

на овој концепт не произлегува само од можноста за проценување на услугите, туку и од можностите за спроведување и планирање на понатамошните услуги (34,35). Оттука, можеме да заклучиме дека суштината на поимот *квалитет на живот* на лицата со интелектуална попреченост е подобрување и унапредување на целокупното живеење на овие лица, кое се остварува низ три нивоа: остварување на основни човекови потреби, доживување сатисфакција во аспекти кои се важни за некоја личност и постигнување на повисоки нивоа на лично уживање и исполнетост (13).

## 2. ЛИЦА СО ИНВАЛИДНОСТ

Во сите општествени заедници постоела и постои група луѓе со инвалидитет (со кој се раѓаат или го стекнуваат), кој укажува дека е нарушен нивниот интегритет како човечки суштества (36).

Во текот на историјата, заедницата различно се однесувала кон лицата со инвалидитет, во зависност од степенот на економски, културен развој и низа други околности, од потполно нехуман однос и стигматизација, игнорирање и пасивен став, до интеграција и еднакви можности (37). Во минатото овие лица најчесто биле стигматизирани, деградирани, обесправени, отфрлувани од општеството и често обележувани како девијантни и непосакувани лица (38,39).

Проблемот на инвалидноста не произлегува само од оштетувањето на некои функции, туку е продукт на меѓусебните односи со лицата кои немаат инвалидитет. Нивото на предрасуди во однос на лицата со инвалидитет доведува тие да станат општествено отфрлени (40).

Промените во современото општество, особено во последните триесет години, како што е светската глобализација, но и новите сознанија во општествените науки за можностите на лицата со инвалидитет предизвикале промена во ставовите на заедницата спрема лицата со инвалидитет и создале нови позитивни услови за подобрување на нивната положба во општеството (37).

Денес, речиси во сите земји постојат облици на општествена грижа за овие лица, почнувајќи од обезбедување минимум за нивна егзистенција, до организирани општествени настојувања за нивна рехабилитација, вработување и заштита во работната средина (36).

Кога се зборува за лицата со инвалидност, дијапазонот на термини кои се користат кај нас и во светот е доста широк (41).

Во **Уставот на Република Македонија** (42) се употребува терминот **инвалидни лица**. Член 35 од истиот укажува на заштитата на инвалидните лица: *„Републиката им обезбедува посебна заштита на инвалидните лица и услови за нивно вклучување во општествениот живот”*.

**Обединетите нации** исто така се придржуваат кон употреба на терминот *инвалидност*. Во член 1 од **Конвенцијата за правата на лицата со инвалидност** (43), *под*

поимот лица со инвалидност се сметаат сите лица кои имаат долготрајни физички, ментални, интелектуални или сетилни нарушувања, кои во интеракција со различни бариери може да го отежнат целосното и ефективно учество во општеството врз основа на еднаквост со другите. Во член 26 од истиот документ, во кој се зборува за хабилитацијата и рехабилитацијата на лицата со инвалидност, стои обврската на државите: „...да овозможат лицата со инвалидност да стекнат и да ја задржат максималната самостојност, целосната физичка, ментална, социјална и стручна способност и целосно да се вклучат и учествуваат во сите аспекти на животот...“

Според *Ајдински Г., Киткањ З. и Ајдински Љ.* (2007) денес како во стручната и научната литература, така и во законската регулатива постојат повеќе класификации на лицата со инвалидност (44). Кај нас најчесто се користи класификацијата според *Правилникот за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој* и согласно истиот, лица со пречки во физичкиот или психичкиот развој се:

1. Лица со оштетен вид;
2. Лица со оштетен слух;
3. Лица со пречки во гласот, говорот и јазикот;
4. Телесно инвалидни лица;
5. Лица со интелектуална попреченост;
6. Лица со аутизам;
7. Хронично болни лица;
8. Лица со повеќе видови пречки или лица со комбинирани пречки (45).

Бидејќи оваа магистерска теза се однесува на лицата сместени во Специјалниот завод во Демир Капија, односно, на лицата со тешка, длабока интелектуална попреченост и лицата со комбинирани пречки во развојот, во продолжение ќе дадеме поголем осврт токму на овие категории на лица со пречки во развојот.

## 2.1. Лица со интелектуална попреченост

### 2.1.1 Дефиниција

Поаѓајќи од многубројните научни истражувања и теоретски ставови кои ја опишувале интелектуалната попреченост како специфичен човеков феномен, дадени се голем број дефиниции за да се открие нејзината суштина и комплексност, за да се постават услови за премостување и решавање на овој сложен општествен проблем (46). Во своите настојувања што поефикасно да ја дефинираат интелектуалната попреченост, голем број автори, организации и здруженија поаѓаат од одредени дијагностички критериуми (36).

**Јакулик** издвојува пет основни критериуми кои се наоѓаат во различни дефиниции, од кои првите три се опфатени речиси во секоја дефиниција, додека последните два се присутни во повеќето дефиниции, но не во сите:

- Интелектуалната попреченост води потекло од развојниот период;
- Интелектуален дефицит, односно потпросечно интелектуално функционирање (IQ под 70);
- Социјална неадекватност, според овој критериум лицето што не ги исполнува барањата на социјалната средина е интелектуално попречено;
- Органската основа на состојбата;
- Неизлечивост на состојбата (47).

Како позначајни дефиниции кои се базираат токму на овие критериуми ќе ги наведеме следните:

Според дефиницијата на *Светската здравствена организација*, 1992 (49):

*„Менталната ретардација е состојба на задрен и непотполен психички развој кој особено се карактеризира со пореметување на оние способности кои се појавуваат во развојниот период и кои придонесуваат за општото ниво на интелегенцијата, како што се когнитивните, говорните, моторните и социјалните способности.“*

Според *Правилникот за распоредување и евиденција на децата попречени во физичкиот и психичкиот развој*, под интелектуално попречени деца и младинци се подразбираат: *„Деца и младинци со потпросечно интелектуално функционирање што се јавува во развојниот период и е проследено со лошо социјално однесување и отежната*

социјална интеграција, и кои според резултатите од испитувањето на интелигенцијата имаат коефициент на интелигенција од 0 до 70“ (49).

Американската асоцијација за ментална ретардација (AAMR) (50), во јануари 2007 година терминот ментална ретардација го заменува со интелектуална попреченост, со што организацијата се преименува во **Американска асоцијација за интелектуална и развојна попреченост (AAIDD)** и ја дава следната дефиниција:

*„Интелектуалната попреченост се карактеризира со значителни ограничувања во интелектуалното функционирање и адаптивното однесување кои се одразуваат во концептуалните, социјалните и практичните адаптивни вештини и појавување на попреченоста пред 18 годишна возраст.“*

Петте важни претпоставки за апликација на дефиницијата се:

1. Ограничувањата во функционирањето мора да се земат предвид во контекст на општественото опкружување типично за возраста на индивидуата и културата;
2. Валидна проценка, имајќи ги предвид културните и јазичните различности, како и разликите во комуникацијата, сензорните, моторните и бихејвиоралните фактори;
3. Кај индивидуата, ограничувањата често коегзистираат до предности;
4. Важна цел во опишувањето на ограничувањата е да се развие профил на потребната поддршка;
5. Со соодветна лична поддршка во долготраен период, животното функционирање на лицето со интелектуална попреченост генерално ќе биде подобро (51).

Квалитетот на адаптивното однесување според оваа дефиниција се проценува врз основа на следните адаптивни вештини: комуникација, грижа за себе, живот во домаќинство, социјални вештини, користење на заедницата, самонасочување, здравје и сигурност, функционални и академски вештини, слободно време и работа (15).

**Добрев** (1995) при утврдувањето на поимот интелектуална попреченост, укажува дека треба да се обрати доволно внимание на критериумите за адаптација на интелектуално попречените лица во социјалната средина (52).

Сите досегашни обиди за дефинирање на интелектуалната попреченост ја истакнуваат нивната намалена способност за учење која се изразува со квалитативни и квантитативни отстапувања во подрачјето на говорот, моториката, спознанието и однесувањето, односно во образовните достигнувања и степенот на социјализација на поединецот (53).

### 2.1.2. Класификација

Класификацијата на интелектуалната попреченост е присутна откако е познат овој феномен. Таа е вршена од различни појдовни позиции, зависно од профилот на стручњакот што се занимавал со неа и се менувала со развојот на науката (49).

Постојат голем број на системи на класификација на интелектуалната попреченост заради хетерогеноста на оваа група.

**Tregold** (1908) користел термин: ендогена, егзогена, или примарна и секундарна интелектуална попреченост.

**Stevens** и **Erdmaha** (1956) ги користеле педагошките критериуми и ги класифицирале како:

- тотално зависни деца;
- деца способни за воспитување во смисол на стекнување на навиките – полузависни;
- деца способни за образование и воспитание.

**Дефектолошката** класификација ги дели интелектуално попречените лица врз основа на способностите за рехабилитација.

**Социолошката** класификација се однесува на степенот на социјализацијата кој може да се постигне кај одредени облици на интелектуална попреченост (51).

Кај нас најчесто се користи класификација што ја предлага **Светската здравствена организација**, според која интелектуалната попреченост се дели на следните поткатегории:

- **Лесна интелектуалната попреченост, IQ 50-69**, овие лица се карактеризираат со благо намалување на нивото на интелектуалните, говорните, јазичните, моторните и социјалните способности. Зборуваат со извесно задоцнување, но сепак најголемиот број од нив можат да го користат говорот во секојдневниот живот;
- **Умерена интелектуалната попреченост, IQ 35-49**, овие лица покажуваат забавен развој и органичени достигнувања во доменот на развојот и употребата на говорот и јазикот, моторните способности и грижата за себе;
- **Тешка интелектуалната попреченост, IQ 21-34**, овие лица имаат значително ограничување на достигнувањата во областа на говорот и јазикот, моторните способности и грижата за себе. По голем број од лицата имаат изразени моторни

и/или други придружни пречки кои укажуваат на присуство на значајно оштетување или нарушување во развојот на централниот нервен систем.;

- **Длабока интелектуалната попреченост, IQ под 20**, овие лица се карактеризираат со поизразито ограничената способност за разбирање и прифаќање на барањата или упатствата, имаат зачувана способност за многу рудиментирани форми на невербална комуникација. Голем дел од нив се полуподвижни или неподвижни, неспособни за волева контрола на сфинктерите. Поседуваат мали или скоро никакви способности да се грижат за себе, поради што им е потребна постојана помош и надзор.

Во оваа класификација **Светската здравствена организација** ги вбројува и :

- **Друга интелектуалната попреченост;**
- **Неспецифична интелектуалната попреченост (45,48).**

**Американската асоцијација за ментална ретардација** во 2002 година ја објавува 10-та ревизија на дефиницијата за интелектуална попреченост, која го претставува **класификацискиот систем 2002**. Овој систем е дизајниран така што го надградува системот на ААМР од 1992 година и обезбедува пошироки критериуми за дијагноза и класификација. Тој сè уште ја задржува и засилува интелектуалната процена, функционалната ориентација и поддршка.

Системот 2002 бил развиен како одговор на бројни национални и интернационални трендови на полето на интелектуалната попреченост. Главни карактеристики на овие трендови се:

1. Пристап на интелектуалната попреченост од еколошка перспектива, насочувајќи се кон интеракција меѓу лицето и надворешната околина;
2. Гледање на попреченоста како на ограничување во функционирањето, наспроти гледиштето дека тоа е трајна состојба;
3. Препознавање на мултидимензионалност на интелектуалната попреченост;
4. Посилно поврзување на дијагностиката и третманот;
5. Препознавање дека дијагнозата на интелектуалната попреченост често пати бара добра клиничка процена поврзано со достапни информации.

Клучните аспекти на системот 1992 година се задржани и во системот 2002, а тие ги вклучуваат трите дијагностички критериуми: интелектуално функционирање,

адаптивно однесување и возраст на појавување. Засилени се функционалната ориентација и поддршка, и сето тоа е ставено во контекстуална рамка. Системот 2002 бил развиен врз основа на следните премиси:

1. Интелектуалната попреченост е карактеризирана со значителни ограничувања во секојдневното функционирање кои се први присутни за време на развојниот период;
2. Попреченоста е замислена како значаен проблем во функционирањето и е окарактеризирана со забележливи и тешки проблеми во капацитетот или можностите за добро функционирање;
3. Процентата на адаптивното однесување треба се поврзе со типичните перформанси на индивидуата за време на дневните рутини и променливи околности, а не со максималните перформанси;
4. Интелектуалното функционирање сè уште е најдобро претставено со IQ бодовите кога се добиени со соодветни дијагностички инструменти;
5. Класификациските системи можат да бидат користени на различни цели за подобро спроведување на различните потреби на индивидуата и нејзиното семејство, истражувачите, клиничарите и практичарите;
6. Причините за примена на дефиницијата интелектуална попреченост за лицето се мултипни и можат да вклучуваат дијагноза, класификација и планирање на поддршката;
7. Клиничката процена игра важна улога во дијагнозата, класификацијата и планирањето на поддршката (51).

### **2.1.3. Карактеристики на лицата со тешка интелектуална попреченост**

Лицата со тешка интелектуална попреченост од најрана возраст покажуваат воочлива физичка и интелектуална инфериорност, незрелост и неспособност. Често се евидентни разни телесни деформитети. Тешко го владеат говорот и јазикот, а лексичкиот фонд и речениците им се оскудни. Од анамнезата на овие деца се дознава дека подоцна прооделе, моторната координација им е слаба, а движењата троми. Често се среќаваат изразени моторни оштетувања кои упатуваат на присутни лезии во централниот нервен систем, а релативно често се среќава и епилепсијата. Имаат нејасна и лажна слика за себе и за

светот, што придонесува нивниот однос со другите да биде неадекватен, имаат лошо организирана моторика, недограден тонус и латерализираност, дискоординираност на движењата, нарушена перцепција, појава на различни вредности и организираност на сознајните способности, со изразени негативни реперкусији врз интелегенцијата, мислењето, емоциите, говорот и однесувањето на личноста во целост.

Не се способни да го разберат и интерпретираат сето она што го гледаат на слика и најчесто забележуваат само некои објекти кои им се покажани. Тешко се снаоѓаат во нови ситуации и имаат силно изразена потреба од постојано укажување на сè она што треба да го направат во тие ситуации. Како група, едни се пасивни, склони да останат настрана доколку не се стимулираат за активност, други се хиперактивни, неконтролирано шетаат, допираат предмети, не реагираат на забелешките од воспитувачот, без причина се смеат, импулсивни се, деструктивни и честопати многу агресивни (54).

Според *Бојанин С.* (1985) (55), лицата со интелектуална попреченост не се во состојба да го прилагодат своето однесување и став спрема дадена ситуација. Тие применуваат стари, порано научени шеми на однесување, помнењето им е емоционално обоено и селективно.

*Ѓорѓевиќ Д.* (1982) (56), како и *Бала и Новак* (1991) (57) истакнуваат дека лицата со интелектуална попреченост покажуваат помало интересирање и мотивираност за непосредната околина, особено во првите години од развојот.

Лицата со тешка интелектуална попреченост бавно и тешко усвојуваат работни и други навикни. При стекнувањето навикни и вештини потребни им се долги и чести повторувања, визуелни покажувања, како и упатувања за изведување на некоја едноставна работа, координирано движење, па дури и гест. Многу дејности и работи треба да се демонстрираат на секое дете одделно, на начин кој е прифатлив и потполно разбирлив за него. Доколку со систематско вежбање и обучување се започне од најрана возраст, овие лица можат да научат и совладат еднаставни дејности и стереотипни активности со мала контрола. Во работата можат да сфатат и да се навикнат на придржување кон едноставни упатства, ограничувања, забрани и слични атрибути на елементарна одговорност и самостојност. Во текот на целиот период на обучување и воспитување, овие лица имаат потреба од индиректен надзор и контрола на дефектолог (54).

Во услови на правилно воспитување и вежбање, коешто ќе започне од најрана возраст, тешко интелектуално попречените лица можат да научат да извршуваат разни едноставни дејности како во семејството, така и во институцијата каде се реализира процесот на рехабилитација.

Само лице прифатено од своето семејство и од пошироката општествена заедница ги поседува предиспозициите за правилен развој на неговата личност. Само доколку се сакани и прифатени, овие лица правилно ќе се развиваат. Неповолните семејни услови се дестимулативни за развој на лицата со интелектуална попреченост (54).

#### **2.1.4. Карактеристики на лицата со длабока интелектуална попреченост**

Лицата со длабока интелектуална попреченост се неспособни за каква било работа и целосно се зависни од грижата и негата на другите за да може да ја продолжат својата егзистенција. Кај повеќето од овие лица се среќаваат доста комплексни физички абнормалности, но дел од нив можат да имаат и нормален изглед. Што се однесува до телесниот раст, најчесто се недоволно телесно развиени со неправилно држење на телото.

Лицата со длабока интелектуална попреченост најчесто се неспособни сами да се облечат, а многу од нив се неспособни и сами да се хранат. Нивните социјални реакции на лицата околу нив се доста различни. Некои од нив им се приближуваат на другите, така што ги допираат, некои посветуваат мало внимание на лицата околу нив, а некои избегнуваат какви било контакти. Нивната интеракција со врсниците и нивното вербално однесување е доста ограничено. Говорот кај нив обично не егзистира. Одредени зборови и фрази може постојано да ги повторуваат, без нивно разбирање (ехолалија), или пак да реагираат со разбирање доколку се стимулираат со оној збор кој им е добро познат, на пример „колач“ или „ручек“, но сепак нема обид за конструирање реченица. Разбирањето на говорот е крајно ограничено. Овие лица можат да бидат доста бучни, да испуштаат крикови, понекогаш тоа го прават со одреден ритам. Повремено, таа бучност може да укажува на чувство на загриженост, задоволство, незадоволство или глад, но често е без причина.

Во однос на однесувањето, едни се крајно возбудливи, деструктивни, хиперактивни, додека други се пасивни и воопшто не реагираат на дразбите од својата околина.

Овие лица многу време поминуваат окупирани со стереотипни однесувања, како што е нишање на телото, вртење на главата од една на друга страна, удирање со прстите по подот, треперење на прстите пред своите очи, мастурбирање, цицање на прстот и сл.

Некои од овие лица можат да совладат одредени навики за самопослужување, но главно имаат мали или никакви способности да се грижат за себе, така што имаат потреба од постојана грижа, нега и надзор (58).

## **2.2 Лица со комбинирана попреченост**

Според чл. 12 од *Правилникот за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој* „, лица со повеќе видови на пречки (со комбинирани пречки) во развојот се сметаат лицата кај кои се присутни две или повеќе видови на пречки во развојот наведени во овој правилник“ (45).

### **2.2.1 Дефиниција**

Дефиницијата за комбинирани пречки која до сега егзистирала во стручната литература скоро секогаш била од дескриптивен карактер. Авторите кои се занимавале со оваа проблематика имале терминолошки разидувања, така што лицата со комбинирани пречки ги нарекувале лица со мултипни оштетувања, мултипно хендикепирани, лица со дополнително оштетување, полидефектни лица итн.

Разгледувајќи го човекот како био-психо-социјално единство и низ дефектолошка призма, комбинирани пречки можеме да ги наречеме оштетување кое со својата комбинација доведува до радикални девијации во социјалното поле на личноста со комбинирани пречки и тие како такви имаат потреба од квалитативно прилагоден третман само во однос на примарното оштетување (36).

## **2.2 Класификација на лицата со комбинирани пречки**

За потребите на дефектолошката наука комбинирани пречки може да се класифицираат во следните групи :

- мултипно оштетување со доминантна интелектуална попреченост;
- мултипно оштетување со доминантно оштетување на слухот;
- мултипно оштетување со доминантно оштетување на видот;

- мултипно оштетување со доминантно телесно оштетување и
- мултипно оштетување со неодредена доминантност (59).

➤ **Мултипно оштетување со доминантна интелектуална попреченост**

Интелектуалната попреченост би можеле да ја дефинираме како потпросечно интелектуално функционирање со недостаток на адаптивно однесување. Но, во комбинација со други оштетувања се менува и онака отежнатото социјално функционирање на овие лица.

Лицата кои покрај интелектуалната попреченост имаат и некои други сензорни оштетувања, потешко се вклопуваат во училишната средина, тие се отфрлени од општеството и нивните шанси за успешна интеграција се сведени на минимум. Дополнителните оштетувања кои се јавуваат со оваа категорија на лица со хендикеп најчесто ги зафаќа децата со лесна и умерена интелектуална попреченост, додека децата со тешка и длабока интелектуална попреченост веќе се толку оштетени што дополнителните оштетувања нема да направат поголеми промени во социјалното поле на овие деца.

Психофизичките карактеристики на овие деца се разликуваат од случај до случај и зависат од комбинацијата на оштетувања.

➤ **Мултипно оштетување со доминантно оштетување на слухот**

Сите деца кои имаат примарен или вроден недостаток на слухот се повеќе оштетени поради самото тоа што ова нивно примарно оштетување се рефлектира и на говорното подрачје. Лицата кои го изгубиле слухот во подоцнежниот период, можат да бидат, но не секогаш повеќекратно оштетени. Најмногу промени во социјалното поле се забележуваат кај апсолутно глувите, додека најмалку девијации се забележуваат кај лицата со лесна наглувост.

Психофизичките карактеристики на децата со комбинирани пречки со доминантно оштетување на слухот, како и кај сите останати категории, зависи од нивото и комбинацијата на оштетувањата.

➤ **Мултипно оштетување со доминантно оштетување на видот**

Кај децата со комбинирани пречки со доминантно оштетување на видот најчесто како дополнителна пречка се јавуваат телесни оштетувања како деформација на скелетот

и проблеми со моториката. Дополнителни оштетувања најчесто се јавуваат кај оние деца со најтежок степен на оштетување на видот.

Психофизичките карактеристики на децата со комбинирани пречки со доминантно оштетување на видот многу зависи од степенот и комбинацијата на оштетувањето кое се појавило.

➤ **Мултипно оштетување со доминантно телесно оштетување**

Овој тип на повеќекратно оштетување се карактеризира со поголем број дополнителни оштетувања во однос на останатите категории, бидејќи обемните нарушувања на моториката и другите слични невролошки оштетувања најчесто се последица на централна дисфункција. Најкарактеристични комбинирани оштетувања со доминантно телесно оштетување е церебралната парализа, каде што покрај оштетувањето на скелетот и моториката се јавува и оштетување на видот, слухот и оштетување на говорот.

Психофизичките карактеристики на децата со комбинирани пречки со доминантно телесно оштетување се простираат во широк спектар, во зависност од нивото и комбинацијата на оштетувањата.

➤ **Мултипно оштетување со неодредена доминантност**

Овој вид комбинирани пречки се дијагностицира кај оние деца кај кои повеќе оштетувања настанале истовремено, а најчесто при самото раѓање, па поради тоа е невозможно да се утврди кое од постоечките оштетувања најмногу го попречува развојот на тоа дете.

Психофизичките карактеристики на овие деца немаат прецизно одредени и доминантни симптоми, туку се во зависност од комбинација на оштетувањата (36).

### 3. ИНСТИТУЦИОНАЛНА ЗАШТИТА НА ЛИЦАТА СО ИНВАЛИДНОСТ ВО РЕПУБЛИКА МАКЕДОНИЈА

#### 3.1 Заштита, образование и рехабилитација на лицата со инвалидност

До 1947 година кај нас не постоел систем на заштита, воспитание, образование и оспособување на овие лица. Во минатото постоеле определени спорадични облици на филантропско и самаријанско згрижување на незначителен број лица со инвалидност од разни верски организации и црковни установи (44).

Организираната општествена грижа за лицата со инвалидност во Македонија како што се интелектуално попречените, глувите, слепите, телесно инвалидните лица и други, изразена преку заштита, образование и рехабилитација започнува по Втората светска војна (60).

Институционалната заштита на лицата со инвалидност во Република Македонија започнува во 1949 година со отворањето на првата установа од таков тип (61). Институционалната заштита во Македонија се карактеризирала со институции од затворен тип и програма за сместување и прифаќање на лицата со инвалидност, вклучувајќи основно и средно образование (62).

Развојниот континуитет на општествената заштита и рехабилитација по 1945 најдобро го прикажуваат **Ајдински Љ.** и **Андреевски В.** (2001) низ следните 5 фази:

- *Првата фаза, од 1945 до 1955 година*, во развојот на заштитата и рехабилитацијата, се карактеризира со мошне интензивна активност за идентификување на проблемите на лицата со пречки во развојот и со барање најсоодветни решенија не само за нивно социјално згрижување, односно материјално обезбедување, туку со преземање подолгорочни мерки за нивно оспособување за самостоен живот. Во овој период започнуваат со работа установите за деца и младинци со оштетен слух, за деца со оштетен вид, а во Битола и Скопје се формираат и специјални паралелки за деца со лесна интелектуална попреченост.

- *Втората фаза (1956-1965)* суштински се карактеризира пред сè со осознавање на проблемите за подиференцирано доградување и профилирање на институционалниот систем на заштита и рехабилитација на лицата со пречки во развојот, според возраста, видот и степенот на оштетеност, воведување тимска работа преку ангажирање на стручни

лица од различни профили, јакнење на кадровската и материјалната основа на установите, начинот на откривање и опфаќање со третман на лицата со пречки во развојот итн. Во овој развоен период се врши адаптација и модернизација на просторните услови и опремата во формираните установи, а основани се и изградени и неколку нови установи за третман на лицата со интелектуална попреченост.

Во 1958 година основан е и започнува со работа Специјалниот завод во Демир Капија, а нешто подоцна во 1963 година, во село Драчево, Скопје, отворен е и клон на оваа установа.

- *Третата фаза, од 1966 до 1974 година*, се карактеризира по тоа што најголемо внимание им беше посветено на дотогаш неопфатените категории деца со системот на заштита и рехабилитација. Вниманието пред сè беше насочено кон децата со умерена и тешка интелектуална попреченост и децата со телесна инвалидност. Во овој период беа основани Заводот за рехабилитација на деца и младинци со умерена интелектуална попреченост во Скопје во 1970 година и депандансот на Специјалниот завод во Демир Капија наменет за деца и младинци со тешка интелектуална попреченост. Во 1974 година се отвори и Заводот за заштита и рехабилитација на деца и младинци со телесна инвалидност во Бања Банско, Струмица.

- *Четвртата фаза* го опфаќа периодот од 1975 до 1990 година. Тоа е период на квалитетно подобрување и усовршување на заштитата и рехабилитацијата на децата со пречки во развојот. Новосоздадените услови овозможија изградување на нови системски решенија по однос на надлежностите и обезбедувањето материјални средства за функционирање на веќе изградените и формираните установи во Република Македонија. Овозможено е подобрување на условите за работа по пат на проширување и доградба на капацитетите, опремувањето со нова опрема и техника, подготвување и усовршување на потребните стручни кадри за работа со овие деца.

- *Петата фаза* го опфаќа периодот од 1991 до 1999 година. Овој период, гледано од општествено-политички, социјален и културен развој, е мошне бурен. Тоа е време на транзиција на целокупните општествено-економски односи, период проследен со тешки потреси, искушенија и предизвици. Меѓутоа, и покрај тешките услови за живот установите за заштита и рехабилитација непречено ја обавуваа својата функција. Голема заслуга за ова имаа и многуте невладини организации кои дадоа голема материјална

помош, пред сè во поглед на реновирање на установите, донирање опрема и прехранбени продукти. Овој период исто така е карактеристичен и по отпочнувањето со работа на студиите по дефектологија на Филозофскиот факултет, со што установите го добија потребниот стручен кадар кој дотогаш недостасуваше и беше заменуван со други стручни профили (63,64).

Следејќи ги меѓународните искуства на полето на заштита и рехабилитација на лицата со инвалидност, со истовремено усвојување на многу меѓународни документи, кај нас од 2000 година започнува *нова фаза* во третманот и заштитата на овие лица - *процес на деинституционализација*. Се напушта медицинскиот модел на разбирање на инвалидноста, според кој лицето со инвалидност се третира како болно лице кое треба да се лекува.

Современото општество има сосема поинаков пристап кон лицата со инвалидност, односно се залага за нивно потполно вклучување во животната заедница (65). Денес се повеќе се прифаќа социјалниот модел на разбирање на инвалидноста, според кој инвалидноста се третира како општествен проблем, а не проблем на поединецот со инвалидност. Се работи за проблем кој не е предизвикан од индивидуалната болест, траума и повреда, туку од неподготвеноста на општеството да се прилагоди на потребите на сите свои членови и континуирано да создава услови за целосно и рамноправно учество на лицата со инвалидност во сите сфери на општествениот живот (66). Социјалниот модел својата смисла ја наоѓа во поимот инклузија – вклучување, припадност или единство. Филозофијата на инклузијата гласи: ниту една заедница не е потполна додека во неа не се сите добродојдени (65).

Разликите во основните карактеристики на овие два модела се претставени во табела 2, и истите се од посебно значење за разбирање на **разликата** која настанува со примена на одреден модел и неговите импликации на планот на унапредување на положбата на лицата со инвалидност (67).

### **3.2 Згрижување, хабилитациски и корекциски третман на лица со тешка и длабока интелектуална попреченост**

Првите размислувања за посебно организирана заштита на лица со тешка и длабока интелектуална попреченост ги забележуваме во материјалот - *Анализа* која беше

изготвена од страна на Љупчо Ајдински во стручната служба при Советот за социјална заштита на НРМ во 1957 година (63).

Со решение на Извршниот совет на НРМ во 1958 година формирана е установа за лица со тешка и длабока интелектуална попреченост во Демир Капија, со што за прв пат е започната организирана институционална заштита и третман на оваа популација како дејност во областа на социјалната заштита, а која работи и се развива и денес.

Првите корисници во неа биле префрлувани од душевните болници, манастирите, како и од семејствата каде што тие претставувале тежок социјален проблем. Во почетниот период установата имала претежно азилски карактер. Меѓутоа, подоцна со сè поголемо ангажирање на стручните кадри од различни профили содржината на третманот се збогатувала со современи сознанија од областа на социјалната, здравствената и дефектолошката практика, при што целокупниот процес примил хуман, заштитен и хабилитационски карактер.

Тоа особено може да се забележи со отворањето на депандансот при овој Завод за деца и младинци со тешка интелектуална попреченост во 1970 година. Во него се организирале воспитни групи според возраста, степенот на преостанатите психофизички способности и работни групи од младинци за одредени работни операции во работилници (ткаење, плетење, везење, шиене и др) и во земјоделството (градинарство, лозарство, живинарство, сточарство и сл.). Сето ова функционираше врз основа на посебно изготвена програма од страна на Љупчо Ајдински и Нелко Џутевски.

И, третманот на лицата со длабока интелектуална попреченост во Заводот бил организиран на похумани заштитни основи. Била воведена здравствена заштита (интернистичка, гинеколошка, стоматолошка, рентгенолошка и други здравствени служби), се внимавало на правилната исхрана, а биле воведени и елементи на хабилитациско-терапевтска работа.

Институционализирањето на заштитата, едукацијата, оспособувањето и рехабилитацијата на интелектуално попречените лица во Република Македонија претставува процес и практика што значат втемелување и развој на една нова дефектолошка практика, односно втемелување и развој на олигофренологијата како автентична научна дисциплина на дефектологијата (44).

Табела 2: Од медицински кон социјален модел на инвалидност (67)

<b>ОД</b> Медицински модел на инвалидност	<b>КОН</b> Социјален модел на инвалидност
Индивидуален проблем	Општествен проблем
Разликите во способностите ја прават личноста изолирана и неадекватна	Разликите во способностите прават ресурс и потенцијал кој се стреми кон вклучување
Проценка на неспособностите	Насоченост кон способностите
Ние и тие: Исклучување – (не)толеранција	Сите ние заедно: Вклученост и вреднување
Општеството одлучува за „нив“	Лицата со инвалидност сами одлучуваат за себе
Професионалците знаат најдобро	Луѓето поседуваат различни видови знаење
Модел на инвалидност кој се стреми кон изолација, со цел контрола или лечење	Модел на инвалидност кој бара вклученост во животот, бара промена во однесувањето и опкружувањето, односно бара пристап
Ориентиран кон институции	Ориентиран кон заедницата
Базиран на сожалување	Базиран на човекови права
Пациент, односно корисник	Граѓанин

## 4. ДЕИНСТИТУЦИОНАЛИЗАЦИЈА

### 4.1 Поим и потреба

Заштитата, воспитанието, образованието и рехабилитацијата на лицата со инвалидност во Република Македонија започнува по 1945 година. Во наредните децении рехабилитацијата на овие лица се повеќе квалитативно и квантитативно се развива и усовршува. Со зголемување на бројот на институции за овие лица, се повеќе се надминуваат проблемите со просторните, материјално–финансиските проблеми и пред сè со проблемот на обезбедување и ангажирање соодветен стручен кадар (61). Но, од друга страна фактот дека постоечкиот институционален систем на заштита создава зависност и губење на контролата над својот живот, а особено води до изолација на овие лица од општествената заедница, ја нагласува потребата од промена на таквата состојба (68,69).

Денес, современото општество ги насочува размислувањата во друга насока. Со навремено откривање, дијагностицирање и на стручна основа планиран, поставен и реализиран рехабилитационски третман кој ќе ја опфати целокупната личност на детето со инвалидност во услови на дневен престој во локалната средина, ќе се обезбеди и потполна интеграција на овие лица во општествената заедница (61).

Вклученост во заедница или припадност во заедница е едно од основните права, но и потреба на сите луѓе, па така и на лицата со инвалидност (70). Крајната цел на рехабилитациониот процес, покрај другото, е вклучување на овие лица во локалната заедница. Под поимот вклучување треба да се мисли на учество во целокупниот живот во една заедница, во потесно или пошироко значење (71).

Како што претходно спомнавме, многу меѓународни организации и меѓународни документи го поддржуваат процесот на деинституционализација и правото за вклученост во заедницата на лицата со инвалидност.

**Политиката на Советот на Европа и ООН** за лицата со хендикеп наведува дека: *„На лицата со хендикеп треба да им се обезбеди целосно и активно учество во животот на заедницата и да им се овозможи да бидат ослободени од институционализација и ограничување“.*

**Европската комисија** верува дека *„...Физичките и интелектуалните ограничувања на лицата, повеќе не се главното прашање, туку фокусот е на потенцијалот на*

човекот и почитување на човековите права. Овој пристап ги истакнува бариерите во општеството кои ја спречуваат вклученоста на лицата со хендикеп во општеството“ (72).

Стандардните правила на ОН за изедначување на можностите кои им се пружат на лицата со инвалидност исто така го признаваат правото на еднаквост, недискриминација и интеграција. Основната цел на донесување на овие правила е на лицата со инвалидност да им се пружи можност за остварување на идентични права и да преземат обврска на рамноправни членови во општеството со останатиот дел од популацијата (73).

Во член 19 од Конвенцијата за правата на лицата со инвалидност (43), во делот за самостоен живот и вклученост во локалната заедница, се признава правото на еднаквост за живот во заедница за сите лица, а локалната заедница се обврзува да преземе соодветни и ефективни мерки, со што би го олеснила вклучувањето на лицата со инвалидност во животната заедница. Понатаму, во овој член се зборува за правото за избор на место на живеење, право на пристап до спектарот служби за поддршка, спречување на изолација и сегрегација, право на еднаков пристап до услугите и објектите наменети за општата популација.

Споменатата Конвенција е основа за донесување на Стратегија за изедначување на правата на лицата со инвалидност (2010-2018) во Република Македонија, која се заснова токму на нејзините начела. Цел на оваа стратегија е унапредување на положбата на лицата со инвалидност до позиција на рамноправни граѓани кои ги уживаат сите права и одговорности (74).

Сите овие документи упатуваат на нови размислувања, нови патеки и предизвици во начинот на организирање на третманот на овие лица, односно упатуваат на организирање нови, вонинституционални форми на заштита на овие лица. И, затоа, оваа состојба ја наметна потребата од средината на 2000 година да отпочне процесот на деинституционализација, со создавање на можности за похуман живот за децата од Специјалниот завод во Демир Капија, живот исполнет со семејна грижа и грижа за децата во нивната непосредна заедница.

Според *Петров Р, Копачев Д. и Такашманова Т.* (2004) (61), деинституционализацијата е процес кој треба да овозможи секое дете да се најде во своето семеј-

ство, во неговата локална заедница и да има право да живее во околина која ќе го прифати, која ќе му ја понуди најголемата поддршка и која минимално би го ограничувала.

**Танасковска-Јорданова З.** (2002) (75) истакнува дека „Процесот на деинституционализација се реализира во Република Македонија со цел децата со пречки во развојот да излезат од институциите, да останат (или се вратат) во семејствата, да се вклучат во тековното живеење на семејството и социјалната средина која ги опкружува“.

Во поново време процесот на деинституционализација се доведува во тесна врска со квалитетот на живот на лицата кои се вклучени во истиот. Според **Herenčić и Mihanović** (2006) (22), терминот *деинституционализацијата* означува преселување на лицата од институционален облик на грижа во друга природна средина. Според нив деинституционализацијата претставува обид за намалување на бројот на корисници во институциите и развој на алтернативни општествени форми на поддршка кои ќе овозможат враќање во општеството на оние лица кои се способни да функционираат во помалку ограничувачка околина, реформи во јавните установи, со цел подобрување на квалитетот на услуги (76).

**Кичукова-Голубовска К.** (2008) (77), исто така истакнува дека процесот на деинституционализација истовремено подразбира и реформи во традиционалните служби, односно во установите за социјална заштита.

Во контекст на ова, **Кичукова, Котевска и Вукел** (78) уште во 1997 година укажуваат дека, подобрувањето на квалитетот на грижа на лицата сместени во постојните институции ќе се постигне преку јакнење на стручните капацитети на кадрите во давањето на психосоцијална помош, физичка нега, техниките на стимулација и развој и сл.

**Вошњак** (2011), во рамките на извештајот од проектот „Транформација на резиденцијалните установи за деца и развој на одржливи алтернативи“ во Србија, истакнува дека резултатите од деинституционализацијата треба да бидат одраз на реформите во системот кој мора да ја реформира и својата структура, за да се дојде до резултати на ниво на подобрување на квалитетот на живот на корисниците (79).

Во однос на овој процес **Ајдински Љ.** (2004/06/07) вели: „Деинституционализација да, но не по секоја цена“. Според него потребно е организирано спроведување на инклузивните и деинституционалните облици со сите обезбедени предуслови за тоа, но и задржување на постојните, особено за потешко интелектуално попречените, како и за

лицата со комбинирана инвалидност (80,81). Во контекст на ова, истиот автор истакнува и предлага постоечките установи да добијат улога на ресурсни инструкторски сервисни служби за помош на редовните градинки, училиштата и на семејствата (82).

*Axelsson C., Granier P. и Adams L.* (2004) (83) даваат поинаква дефиниција на терминот. Укажуваат дека „деинституционализацијата“ би требало да се дефинира како „процес во кој системот за заштита, првобитно наменет за заштита на лицата со инвалидност така што ќе ги исклучи од друштвото, да се трансформира во систем на заштита кој има за цел да го олесни учеството во друштвото нудејќи им широк спектар на услуги обезбедени на ниво на заедницата, а при тоа да постои принцип на избор и одлучување.“ Според нив, крајната цел на деинституционализацијата би требало да биде воспоставување систем кој нуди можности, насочени кон поддршка на лицата со инвалидност во остварување и одржување на оптимално ниво на самостојност и учество во општеството, земајќи ги во предвид личните фактори, опкружувањата и очекувањата. Тоа значи еднаков пристап до секојдневните служби и услуги кои постојат на ниво на заедница, обезбедување на индивидуализирани служби за поддршка кои одговараат на индивидуалните потреби, но и упатување до специјализирани служби во зависност од потребите.

Исто толкување на процесот на деинституционализација дава и **Chiriacescu** (2006). Покрај другото, таа укажува дека овие услуги даваат рамка за применување на основните човекови права, како и за примена на повеќе специфични рехабилитациски или терапевтски интервенции. Конечната цел на овие услуги кои се насочени кон лицата со инвалидност, е *активно учество во општествениот живот*. Поради тоа, овие услуги често имаат за цел активности поврзани со социјалната автономија, личниот развој и благосостојба на поединецот (84).

Во контекст на ова, **Adams** (2008) истакнува дека, развојот на квалитетните услуги во заедницата, кои се неопходни за остварување на крајната цел на овој процес, мора да се заснова на одредени суштински вредности, а тоа се еднакви граѓани и општествена инклузија. Овие услуги, покрај *живот во заедница*, треба да им овозможат на лицата со инвалидност да го остварат својот полн потенцијал. А, тоа значи дека треба да бидат прилагодени и скроени според потребите, желбите и аспирациите на поединецот, пружајќи таков вид на поддршка која на најдобар начин ќе му помогне на лицето со

инвалидитет да ги постигне своите цели, прилагодувајќи го видот и степенот на поддршката, во зависност од потребите кои се јавуваат со текот на времето (85).

Голем број истражувања кои имале за цел процена на ефектите од овој процес, покажале дека услугите втемелени во заедницата и животот во заедницата имаат позитивно влијание на повеќето проценети - способности од кои зависи квалитетот на адаптивното однесување на лицата со интелектуална попреченоста, воедно нудат и подобар квалитет на живот на овие лица, за разлика од установите (86-89; 109-119).

## 4.2 Процес на деинституционализација во Република Македонија

Новите реформи на Владата на Република Македонија, вклучувајќи ги процесите на децентрализација, деинституционализација и плурализација имаат цел да го подобрат пристапот и да ги доближат услугите до корисниците (77).

Реформите во системот на социјална заштита, низ предвидените активности на Националната стратегија за изедначување на правата на лицата со инвалидност, како и другите стратешки домашни и меѓународни документи треба да влијаат на следните сегменти:

- Промена во ставовите на средината кон лицата со инвалидност;
- Законска регулатива;
- Поддршка на семејството како најприродна средина за раст и развој;
- Развој на сервисни услуги на локално ниво;
- Образовен систем;
- Работно оспособување и вработување;
- Еднакви можности во пристапот до сите сфери во општеството (90).

Процесот на деинституционализација подразбира активности за подготвување на корисниците сместени во установи за нивно враќање во биолошките семејства, или сместување во некоја од формите за вонинституционална заштита на локално ниво. Преку развој на овие форми на заштита на локално ниво ќе се намали бројот на корисници сместени во установи од една страна и ќе се превенира потребата од нови сместувања во установите од друга страна (91). Процесот на деинституционализација во Република Македонија е започнат во средината на 90-те години со отворањето на првиот дневен центар за лица со посебни потреби во Крива Паланка (77).

Во 2000 година Министерството за труд и социјална политика презема поинтензивни активности за деинституционализација и во таа насока е донесен Меморандум за разбирање според кој се забранува приемот на нови корисници во установите за социјална заштита.

Поаѓајќи од принципите кои произлегуваат од меѓународните и домашните документи, како и од досегашните позитивни резултати од вонинституционалните форми на заштита, Министерството за труд и социјална политика ја утврдува потребата од донесување и развивање на **Стратегија за деинституционализација во системот на социјална заштита (2008-2018)**. Стратегијата е изработена од работна група формирана од Министерството за труд и социјална политика.

**Основната цел** на Стратегијата е подигнување на квалитетот на услугите од социјалната заштита и создавање услови за приближување на услугите до корисниците на локално ниво. Оваа цел ќе биде постигната преку развој на постојните и на нови вонинституционални форми на заштита и трансформација на постојниот систем на институционална заштита.

Како **целни групи** на оваа Стратегија, а кои се од наш интерес се спомнуваат следните:

- Деца со пречки во интелектуалниот или физичкиот развој до 26 години;
- Лица со пречки во интелектуалниот или физичкиот развој над 26 години (91).

#### 4.2.1 Одредби од Законот за социјална заштита

Во **Законот за социјална заштита (92)**, во делот на вонинституционална заштита, покрај другите права и услуги, се дефинираат и следните форми на вонинституционална заштита за лицата со социјален ризик:

- *Дневно и привремено згрижување како помош на поединец и семејство*

Според член 31 од овој Закон, правото на дневно згрижување во дневен центар се обезбедува на:

- Старо, изнемоштено лице и друго возрасно лице;
- Лице со умерена и тешка попреченост во интелектуалниот развој и на лице со телесна попреченост кое не може само да се грижи за себе;
- Дете со телесна попреченост;

- Дете на улица;
- Лице кое употребува, односно злоупотребува дроги и други психотропни супстанции и прекурзори и на членовите на неговото семејство;
- Лице кое злоупотребува алкохол или се лекува од зависност од алкохол и на членовите на неговото семејство.

Правото на згрижување во центар за дневно и привремено прифаќање и згрижување се обезбедува на лице: бездомник, жртва на семејно насилство и жртва на трговија со луѓе.

Помошта во дневно згрижување за лицата од став 1 на овој член, односно дневно и привремено прифаќање и згрижување за лицата од ставот 2 на овој член, се обезбедува и тогаш кога тие живеат во семејство.

➤ *Сместување во згрижувачко семејство*

Според член 32 од овој закон, право на сместување во згрижувачко семејство има лице кое нема услови за живеење во своето семејство или од други причини му е потребно сместување во згрижувачко семејство. Правото на сместување во згрижувачко семејство од ставот 1 на овој член се обезбедува на:

- Дете без родители и дете без родителска грижа до оспособувањето за самостоен живот и работа, а најдоцна до завршување на средно образование, ако не постојат можности згрижувањето и воспитанието да се обезбеди на друг начин;
- Дете со воспитно-социјални проблеми (злоставувано, занемарено и социјално необезбедено дете) и дете жртва на семејно насилство;
- Малолетен сторител на кривично дело или прекршок;
- Лице со умерени и тешки пречки во интелектуалниот развој, лице со длабоки пречки во интелектуалниот развој и лице со трајна телесна попреченост на кое му е потребно трајно згрижување и нега ;
- Старо лице, возрасно лице со телесна попреченост и лице со пречки во интелектуалниот развој кое не е во состојба само да се грижи, а поради станбената и семејната положба нема можност да му се обезбеди заштита на друг начин.

➤ *Групен дом*

Според член 39 од овој Закон, право на живеење во мал групен дом има дете без родители или без родителска грижа, со воспитно-социјални проблеми, со пречки во

интелектуалниот или телесниот развој, кое нема соодветни услови за живеење во своето семејство, кое нема семејство или од други причини му е потребно сместувањето во мал групен дом.

➤ **Самостојно живеење со поддршка**

Според член 40 од овој закон, право на самостојно живеење со поддршка има лице со интелектуална или телесна попреченост преку самостојно и организирано живеење во посебна станбена единица со постојана или повремена помош од стручни или други лица во остварување на основните животни потреби, социјални, работни, културни, рекреативни и други потреби.

Нивото на поддршката се определува во согласност со потребите, видот и степенот на попреченоста на корисникот.

Поддршката за самостојно живеење може да ја организира центарот, установата која сместува лица од став 1 на овој член и здружение на граѓани, согласно член 157 на овој Закон.

#### **4.2.2. Проект на деинституционализација во Р. Македонија**

Во текот на 2001 во рамките на ЈУ „Специјален завод“ во Демир Капија, започнува да се реализира проектот „Едукативни и социјални активности со деца од Специјалниот завод во Демир Капија насочени кон деинституционализација“, инициран од Канцеларијата на Уницеф во Р. Македонија. Носител на овој проект беше Институтот за дефектологија при Филозофскиот факултет во Скопје, а координатор на истиот беше проф. д-р Ристо Петров.

Придобивки од овој проект се следните активности:

- Промовирање и организирање на третман базиран на социјално-хуманистичка ориентација кон лицата со тешка и длабока интелектуална попреченост;
- Организирање на третман во рамки на социо-едукативно-рахабилитациска заедница;
- Вклучување на поливалентен тим во третманот на лицата со тешка и длабока интелектуална попреченост;
- Спроведување на дијагностика на лицата со тешка и длабока интелектуална попреченост од страна на стручен тим составен од невропсихијатар, дефектолог и психолог;

- Опфаќање со третман прилагоден на развојната фаза на лицата со тешка и длабока интелектуална попреченост;
- Рушење на предрасудите кон овие лица и медицинскиот модел на заштита кој беше насочен само кон задоволување на основните животни потреби на овие лица;
- Како резултат на претходно споменатите активности 30 корисници од Специјалниот завод во Демир Капија ја напуштија установата и се опфатија со други форми на вонинституционална заштита - „Враќање во биолошко семејство“ и „Сместување во згрижувачко семејство“.

Оваа состојба ја наметна потребата од развој и проширување на вонинституционалните форми на заштита, така што постепено почна да се зголемува бројот на згрижувачки семејства и започна практика на отворање на дневни центри за лица со интелектуална попреченост ширум Републиката (61). Како резултат на овие активности денес на територијата на Р. Македонија функционираат 23 дневни центри за лица со умерена и тешка интелектуална попреченост и еден центар за лица со церебрална парализа во Скопје, сите финансирани од Министерството за труд и социјална политика (93).

Успехот и важноста на проектот во Демир Капија не се должи само на резултатите од деинституционализацијата, туку и на фактот што овој процес ги поттикна реформите за заштита на детето во земјата воопшто. Тој не само што ја промовира згрижувачката заштита на оваа категорија деца, ги започна и ги разви услугите за дневна грижа во локалната заедница, а од друга страна неговиот успех ја засени потребата од деинституционализација на други категории деца со ризик, исто така сместени во големи институции (94).

Денес овој процес е повторно актуелен во Р. Македонија, но сега преку формата „Самостојно живеење со поддршка“. Носител на овој проект е Центарот за помош на лица со ментален хендикеп „Порака Неготино“.

Од 2008 година „Порака Неготино“ започна да го спроведува процесот на деинституционализација на лица со пречки во интелектуалниот развој од Специјалниот завод во Демир Капија. Овој процес е дел од Стратегијата на Р. Македонија за деинституционализација на лицата со пречки во интелектуалниот развој, во периодот од 2008-2018 година. Процесот се спроведува врз основа на потпишаниот Договор за

соработка помеѓу Институт отворено општество – Иницијатива за ментално здравје, Будимпешта и Министерство за труд и социјална политика на Р. Македонија, од 2008 година и Договорот за соработка помеѓу Министерство за труд и социјална политика на Р. Македонија и „Порака Неготино“ од 2010 година. Во рамките на „Порака Неготино“ функционираат две служби за домување со поддршка, составени од 14 стамбени единици, лоцирани во Неготино и Скопје. Службите пружат поддршка на 63 лица со интелектуална попреченост, од кои 57 се лица кои претходно престојувале во Специјалниот завод во Демир Капија (95).

Успешното функционирање на постоечките форми на вонинституционална заштита е една од главните причини за приоритетните цели и насоки на Министерството за труд и социјална политика, така што согласно со **Стратешкиот план на МТСП 2013-2015** се предвидува проширување на мрежата на дневни центри, како и на други вонинституционални форми во оние општини каде недостасуваат, а се непходни (96).

Исто така, треба да се спомене дека во последните неколку години, Министерството за труд и социјална политика кофинансира 6 дневни центри за младинци и возрасни со интелектуална попреченост, коишто се управувани од страна на Републичкиот и Регионалниот центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост во Скопје и Неготино (97).

#### **4.3. Бариери и слабости во процесот деинституционализација**

Успехот на еден процес, пред сè зависи од спремноста и подготвеноста на сите чинители кои се вклучени во истиот, како и од нивната способност за успешно справување со проблемите и тешкотиите на кои ќе наидат при реализирање на истиот.

Успешното препознавање и справување со овие бариери е клуч за успех на секој процес, па така и на процесот деинституционализација.

Според **Ројевиќ и Бериќ (2007)** постојат одредени проблеми кои можат да го забават или потполно да го спречат процесот деинституционализација. Тие наведуваат дел од нив:

- Слабата подготвеност на лицата со пречки во интелектуалниот развој за излегување од институциите или куќниот азил во кој во моментот се наоѓаат може да доведе и до

новата форма во која се вклучени, тие, исто така да се чувствуваат како во претходниот азил.

- Слабата подготвеност на старателите (воспитувачи, родители) за овој процес може да доведе до нивно исклучување од оваа програма. А, без партнерство со нив овој процес не може да започне.
- Слабата подготвеност на средината (која се подготвува низ заедничка акција на лицата со пречки во интелектуалниот развој и претставници на локалната средина), може да предизвика будење на негативни ставови. Целисходната деинституционализација е условена од претходно развиени алтернативни услуги на социјална заштита и јакнење на социјалните актери кои тие услуги ги пружат. Невешта деинституционализација, без однапред развиени сервиси и програма во заедница набрзо би се соочила со феноменот „ротирачка врата“ или „врзани садови“ (корисниците излегуваат од институција на еден, а влегуваат во институција на друг подсистем) (98).

Во продолжение ќе дадеме осврт на одредени меѓународни и домашни документи кои ги истакнуваат бариерите во процесот деинституционализација воопшто, а особено во Р. Македонија.

Во извештајот на Европската унија - *На патот кон ЕУ* (99), врз основа на правна анализа и анализа на фактичката состојба на лицата со инвалидност во Р. Македонија, во делот на *Домување и адекватни животни услови* се истакнуваат одредени проблеми, но исто така се даваат и одредени предлози за нивно надминување.

Како приоритетни проблеми се наведуваат следните:

- Националната стратегија за деинституционализација (2008-2010) донесена од Владата на Република Македонија и севкупната легислатива која ја уредува положбата на лицата со инвалидност се далеку од својата имплементација;
- Недоволен број на обезбедени живеалишта за лицата од институции по нивното напуштање;
- Недоволно развиен систем на вонинституционална грижа кој ќе ја намали институционализацијата на овие лица, како и отсуство на поддршка за процесот на деинституционализација.

Како предлози за надминување на таквата состојба се посочуваат следните:

- Да се подготви и усвои системски закон за заштита на правата и достоинството на лицата со инвалидност и да се воведат мерки за континуирано запознавање на јавноста за потенцијалните способности на лицата со инвалидност со цел обезбедување јавна поддршка на напорите за нивно општествено интегрирање;
- Да се развие системот на вонинституционална заштита по мера која ќе овозможи намалување на институционализацијата на лицата со инвалидност, особено преку давање можност на невладин и приватен сектор во обезбедување на потребните сервисни служби;
- Да се забрза системскиот пристап кон процесот на деинституционализација во РМ и создавањето на услови за вклучување на лицата со инвалидност во сите сфери во општеството;
- Да се спроведе потребната едукација на владините и образовните институции и организации за нивно поефективно вклучување и реализирање на процесот на деинституционализација, како и запознавање на јавноста;
- Да се зголеми месечниот надоместок за биолошки семејства кои се грижат за своето дете со инвалидност;
- Да се воведат поттикнувачки мерки за примена на формата згрижување на лице со инвалидност во друго семејство, како еден вид на вонинституционална грижа за лица со инвалидност.

Во контекст на ова ќе ја споменеме и **Националната програма за развој на социјалната заштита (2011-2021)** на Министерството за труд и социјална политика на РМ, каде се истакнуваат одредени слабости на системот на социјална заштита.

Во делот на институционалната заштита утврдена е потреба за подобрување на квалитетот на услугите, унапредување на стручната работа со корисниците на услугите и зајакнување на мрежата на установи, особено со фокус на алтернативните облици на заштита. Исто така, се истакнува дека во процесот на деинституционализација и фокусирање кон развивање на вонинституционалните облици на заштита, се занемарува вложувањето во институционалната заштита која како последно прибежиште е неопходен составен елемент на системот на социјална заштита. Во однос на вонинституционалната заштита се забележува дека фокусот е ставен пред сè на формите кои ги таргетираат децата и лицата со инвалидност, за сметка на останатите лица со ризик (100).

Кога зборуваме за слабостите во процесот на деинституционализација, треба да го споменеме **Извештајот на Европската Комисија за транзицијата од институционална заштита во заштита втемелена во заедницата (101)**.

Ad Нос експертската група која го прави овој извештај укажува на одредени клучни предизвици во транзицијата од институционална во заштита втемелена во заедницата, но исто така дава и предлози како да се справиме со нив. Тоа се следните клучни предизвици:

### **1. Преголемо инвестирање во уредување на постоечките институции**

Ова е вообичаена постапка главно во ситуации кога постои многу слаб квалитет на пружање нега или кога се открива злоупотреба. Иако ваквата неприфатлива ситуација има потреба од итна постапка постои ризик фокусирањето врз овие потреби да ја намали потребната грижа во системот:

- *Преголемо инвестирање во градбите*

Вообичаен одговор при постоење на слаб квалитет на грижа во институциите е подобрување на физичките услови. Меѓутоа, често е тешко да се затворат институциите одреден период, бидејќи властите немаат тенденција да прекинуваат услуга каде што биле инвестирани многу пари. Во ваков случај се користат фондови од надворешни донатори. Овој проблем се проширува во поголеми рамки отколку самото подобрување на условите. Дури и грижата со просечен квалитет може да биде предмет на преземање иницијативи кои имаат за цел подобрување на материјалниот стандард (преку инвестирање во физичката околина), односот на персонал-корисник или други параметри. Иако ваквите промени можат во одреден степен да го подобрат квалитетот на живот на корисниците, често ваквите инвестиции претставуваат испуштена можност за посистематска промена, бидејќи тогаш станува потешко затворањето и систематската реформа.

- *Преголем фокус на неуспехот на поединци*

Во случај на особено неприфатливи услови и злоупотреба на човековите права, оние кои се одговорни за тоа треба јасно да се идентификуваат и доколку е потребно да се казнат. Меѓутоа, неприфатливо е фокусирањето само на индивидуалните грешки, а занемарување на системските промени. Всушност, многу членови од персоналот кои биле дел од јасно неприфатливи практики може да бидат повторно обучени за да даваат услуги со многу подобар квалитет во различни услови.

## 2. Ризик од одржување на паралелни услуги

Доколку градењето на алтернативите не се поврзува со постепено затворање на постоечките институции, тоа може да резултира со состојба каде новите услуги втемелени во заедницата функционираат паралелно со веќе постоечките институции. Дел од корисниците остануваат во институционалната грижа без поголемо подобрување на нивната состојба, кое само по себе е неприфатливо. Освен тоа, ова може да резултира со следниве ризици:

- *Запоставување на лицата со тешка попречености и комплексни потреби*

Постои тенденција да се направат прво полесните нешта кога станува збор за проекти за деинституционализација. На лицата со лесна или умерена попреченост им се даваат услуги втемелени во заедницата со постепена тенденција да се затворат поголемите резиденцијални институции. Во многу ситуации, овие лица му давале поддршка на персоналот во резиденцијалните институции при пружање на грижа на лицата со тешка попреченост. Деинституционализација на лицата со полесна попреченост доведува до состојба каде преостанатиот персонал се доведува во ситуација да се грижи за лица со голема попреченост за кои е тешко да се најде место во системот втемелен во заедницата, којшто се фокусира само на потребите на лица со лесна попреченост. Овие ризици можат да се избегнат со вклучување на лица со тешка попреченост и комплексни потреби уште од самиот почеток во постапката за деинституционализација.

- *Наметнување на дополнителни услуги*

Доколку постои недоволен трансфер на корисници од институционалната грижа во новите услуги, постои голема веројатност новите услуги да ги прифатат и другите можни корисници кои првично имале мала потреба од нив, со цел да го оправдаат своето постоење. Доколку корисниците се пренесени, а местата во институцијата во која претходно престојувале се задржани, постои нормална тенденција институциите да привлечат други потенцијални корисници, дури и од други кориснички групи.

- *Создавање долгорочни двојни трошоци*

Освен тоа, постои ризик од двојни трошоци за двата система кои функционираат паралелно. Треба да се знае дека ќе има потреба од двојни трошоци – првично инвестирање во новите капацитети во заедницата за да се стават во функција, како и трошоци за снабдување, како на новите така и на старите услуги, паралелно во период од

неколку години се додека институцијата целосно не се затвори. Овие трошоци треба да се предвидат во буџетот кој се однесува на Стратегијата за деинституционализација. Меѓутоа, ова не треба да доведе до долготрајна состојба каде и двете услуги ќе постојат паралелно неограничено време.

Ваквиот двослоен систем не би бил соодветен долго време – особено во услови на кризи и намален буџет, кога властите по прво би ја затвориле новата услуга отколку старата која што веќе е воспоставена. Всушност, продолженото функционирање на веќе постоечката институција може да се употреби како аргумент за да се докаже дека деинституционализацијата не успеала, бидејќи автоматски не го намалила бројот на места во институцијата.

### **3. Премногу институционални алтернативи**

Дури и кога алтернативите се утврдени и институцијата која претходно постоела е со намален капацитет или затворена, карактерот на овие алтернативи може да биде проблематичен, бидејќи тие сами по себе се премногу институционални, не се базираат на потребите на секој поединец, што во основа е резултат на недоволната вклученост на корисниците (и доколку е потребно нивните семејства) во планирањето, управувањето и проценката на услугите.

- *Алтернативи со несоодветна големина*

Поради недоволното разбирање за тоа што претставуваат услугите втемелени во заедницата постојат случаи од таканаречени политики на деинституционализација во кои алтернативите се премногу слични на институционалниот модел. Ова, можеби е поради нивната големина – во некои земји дури и прилично големи институции (до 80 корисници) може да бидат красн резултат од растурање на големите институции.

- *Алтернативи кои ја отсликуваат институционалната култура*

Дури и кога алтернативните капацитети се со мал обем тие може да не се разликуваат многу од претходно постоечките. Понекогаш новите услуги се поставуваат во близина на оригиналната институција со цел повторно да се користи истиот персонал или зграда. Понекогаш, дури и самите згради се нудат како алтернатива после внатрешно реорганизирање и добивање на т.н фамилијарни станови. Резултат на ова е физичко подобрување на условите, меѓутоа корисниците продолжуваат да живеат во истата

изолирана средина и малку се прави за нивно реинтегрирање во заедницата или превенција од институционализација.

- *Алтернативи кои ја задржуваат институционалната култура*

Ризикот е присутен и во двата горе споменати случаи – особено кога реформата се сведува на промена без посебно земање во предвид на повторна обука на персоналот со цел да се промени институционалната култура.

#### **4. Затворање без соодветни алтернативи**

Во некои земји Владините стратегии за деинституционализација воведуваат арбитражни цели како на пример 50% намалување на корисниците во институциите, во период од 5 години. Ваквите цели ретко се донесуваат врз основа на капацитетот за развој на соодветни алтернативни услуги во тој период од страна на Владата или локалните власти. Тие често се сметаат како активности за намалување на трошокот: штом властите ќе сфатат дека сместувањето надвор од институција е поевтино, институциите се затвораат со цел да се заштедат пари.

Исто така, може да се постават и нереални рокови од страна на надворешни донатори што доведува до премногу брза деинституционализација или незавршен процес. Ова може да доведе до повреда на корисниците доколку не се подготват за преселба или доколку нивното сместување не е доволно подготвено.

Без разлика дали произлегува од бирократски пристап, барање за намалување на трошоците или од притисокот од надворшниот донатор, слабо спроведената политика за деинституционализација може да доведе до преземање на несоодветни мерки за да се постигнат целите. Тие се поврзуваат со следниве ризици:

- *Недостаток на расположиви алтернативи со соодветен квалитет*

Кога се поставуваат арбитражни цели и нереални рокови (и кога причината поради тоа е интенција за намалување на трошокот), често нема доволно финансиски средства за да се продолжи со процесот на начин кој ќе гарантира секој корисник да ја добие соодветната услуга. Треба да се запомни дека, иако грижата втемелена во заедницата за повеќето корисници е поевтина отколку институционалната грижа, постојат категории на корисници кои имаат потреба од поголема поддршка којашто ќе биде поскапа (пр. 24 часовна грижа). Доколку ваквата грижа не се обезбеди поради намалување на трошокот, ваквите корисници може да се уназдат во процесот на реформа на

институционализацијата. Имплементирање на шеми коишто ќе ги поддржат фамилијарните грижи е неопходно да се воведат за да се спречи ваквото уназадување.

- *Прифаќање на полесниот начин*

Еден од резултатите на арбитражните цели е тоа што тие се фокусираат на преселување на корисници кои најлесно можат да се пренесат во заедницата, а со тоа го намалуваат вкупниот број на корисници во институциите. Оваа стратегија често ги остава корисниците со најголеми потреби како што се оние со тешка и комбинирана попреченост (иако овие корисници со најголеми потреби би требало да бидат приоритетни во процесот на деинституционализација).

- *Чисто административни решенија*

За да се исполнат арбитражните цели или за да намалат трошоците, локалните власти често донесуваат одлуки за здружување на институции чијшто број се намалил. Ова може да резултира во пренесување на корисници од една несоодветна институција во друга, при што истите се трауматизираат. На пример, децата со тешка попреченост може дури и да починат од шок како резултат на ваквата ненадејна преселба. Здружувањето на институциите може исто така да доведе до несоодветно групирање на корисниците (пр. мали бебиња се ставаат заедно со постари деца кои покажуваат ризично однесување), а со тоа да го зголемат ризикот од повреда и злоупотреба.

**II.**  
**МЕТОДОЛОГИЈА**  
**НА**  
**ИСТРАЖУВАЊЕТО**

## 1. ИЗБОР НА ПРЕДМЕТ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

Денес во Република Македонија функционираат два система на социјална заштита на лицата со инвалидност, систем на институционална и систем на вонинституционална заштита. Паралелното функционирање на овие системи на социјална заштита дава реална можност да ги согледаме предностите и недостатоците на истите.

Новите истражувања укажуваат на фактот дека процесот деинституционализација како нова фаза во третманот на лицата со инвалидност, нуди подобар квалитет на живот за овие лица, за разлика од институционалното згрижување (86-89;109-119). Нашето досегашно искуство на ова поле ги потврдува овие сознанија, со оглед на тоа што, значителен број лица со интелектуална попреченост го напуштија Специјалниот завод во Демир Капија и успешно функционираат во постоечките форми на вонинституционална заштита. Но, она што е од посебно значење за нас е, дали овој процес и новонастанатата состојба во третманот на лицата со инвалидност предизвикале промени во целокупното функционирање на ЈУ „Специјален завод во Демир Капија“ во секој аспект, а во насока на подобрување на квалитетот на живот на своите корисници. Оттука, предмет на ова истражување ќе биде:

*„Квалитетот на живеење на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација.“*

## 2. ЦЕЛ И КАРАКТЕР НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

Поради специфичноста и комплексноста на категоријата лица сместени во Специјалниот завод во Демир Капија и неможноста за директен контакт со истите, во нашето истражување се одлучивме да опфатиме поширока рамка на објективни индикатори (*материјално - економски и структурно - организациски аспекти во функционирањето на установата, компетентност на корисниците, ставовите на вработените за одделни аспекти од работата*), врз основа на кои ќе го процениме квалитетот на живеење на корисниците во рамките на установата.

#### **Основна цел:**

- Да се проценат објективните аспекти на квалитетот на живеење на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација.

#### **Посебни цели:**

- Да се направи увид во структурата на објективните фактори и структурата на ставовите на вработените како потенцијални индикатори на квалитетот на живеење на корисниците;
- Да се утврди придонесот на одредени фактори врз квалитетот на живеење на корисниците.

Врз основа на претходно наведеното, истражувањето ќе има дескриптивен карактер.

### **3. ЗАДАЧИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО**

Задачите од ова истражување ќе ги поделиме во три групи:

#### **Прва група задачи:**

- Да се направи објективна проценка на тековната состојба во установата, преку анализа на следните индикатори на квалитет на живот: структура на вработени, структура на корисници, структура на услуги, материјално - економски услови;
- Да се идентификуваат промените кои настанале во установата на тој план по процесот деинституционализација.

#### **Втора група задачи:**

- Да се идентификуваат главните проблеми со кои се соочуваат стручните работници при реализирање на своите дејности кои влијаат врз квалитетот на нивната работа;
- Да се испитаат ставовите и мислењата на стручните работници кои работат во установата во однос на квалитетот на услуги и квалитетот на живот што установата го обезбедува за своите корисници;
- Да се испита степенот на задоволство на стручните работници од работното место и работните услови;
- Да се испитаат ставовите на стручните работници во однос на актуелниот процес на деинституционализацијата – Самостојно живеење со поддршка;

**Трета група задачи:**

- Да се процени нивото на психофизички способности на корисниците како објективен показател на квалитетот на нивниот живот.

#### **4. ХИПОТЕЗИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО**

Тргнувајќи од претходно поставените задачи, ги дефинираме следните хипотези:

**Општа хипотеза:**

- Претпоставуваме дека квалитетот на живеење на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација се подобрува и денес се наоѓа на релативно задоволително ниво.

**Помошни хипотези:**

**X1:**

- Претпоставуваме дека тековната состојба во Специјалниот завод во Демир Капија, од материјално – економски и организациски аспект, денес се наоѓа на релативно задоволително ниво и има потреба од дополнителни интервенции на тоа поле, со цел подобрување на квалитетот на живот на своите корисници;
- По процесот деинституционализација состојбата во установата на овој план се подобрува, а како последица на тоа настануваат и позитивни промени во квалитетот на живот на корисниците.

**X2:**

- Стручните работници се соочуваат со одредени проблеми при реализирање на своите дејности;
- Стручните работници имаат различни ставови и мислења во однос на организирањето на работата, квалитетот на услуги и квалитетот на живот на корисниците во установата, во зависност од степенот на образование;
- Стручните работници изразуваат делумно задоволство од работното место и работните услови;
- Стручните работници, во зависност од степенот на образование, изразуваат различно задоволство од работата и работните услови;

- Стручните работници имаат различни ставови во однос на актуелниот процес на деинституционализација – *Самостојно живеење со поддршка*, во зависност од степенот на образование.

**ХЗ:**

- Корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија манифестираат различно ниво на психофизички способности, во зависност од тежината на клиничката слика.

## 5. ВАРИЈАБЛИ НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

- **Зависна варијабла:** квалитетот на живеење на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија.
- **Независна варијабла:** тековна состојба на установата, ставови на стручни работници, работно место, степен на попреченост.

## 6. МЕТОДИ, ТЕХНИКИ И ИНСТРУМЕНТИ НА ИСТРАЖУВАЊЕ

Во нашето истражување ги применивме следните методи, техники и инструменти.

**Методи:**

- *Дескриптивен метод* со кој го опишавме квалитетот на живот на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација.

**Техники:**

- *Анкета* која ни овозможи собирање на податоци за квалитетот на живот на корисниците во установата, како и податоци за значењето на факторите кои го креираат истиот;
- *Интервју* кое ни овозможи собирање на слични податоци за периодот пред и по процесот деинституционализација;
- *Техника на анализа на документи* која ни обезбеди тековни и ретроспективни податоци за структурата и организацијата на установата.

**Инструменти:**

- *Анкетен прашалник за структура и организација на установата, наменето за раководното лице* (Прилог1). Овој прашалник опфаќа 26 прашања, од кои 18 прашања се од отворен и 8 прашања од затворен тип. Прашањата се однесуваат на

податоци за структурата на просторот во установата, инфраструктурата на околината, податоци за организација на работата во установата. Дел од прашањата се однесуваат и на податоци за организација на работата во периодот кога започна да се реализира процесот деинституционализација (2000 година), со цел да утврдиме дали и какви разлики настанале во истата како последица на овој процес, и дали тие разлики, доколку ги има, се одразуваат на квалитетот на живеење на корисниците во установата.

➤ *Анкетен прашалник за стручните работници* (Прилог 2) – сеопфатен прашалник кој се состои од 32 прашања (18 од затворен тип, 14 од отворен тип), поделени во четири целини кои имаат за цел да ги испитаат нивните ставови за различни подрачја:

- Организација на работата и квалитетот на услуги;
- Квалитетот на живот на корисниците;
- Задоволство од работното место и работните услови;
- Ставови за актуелниот процес деинституционализација.

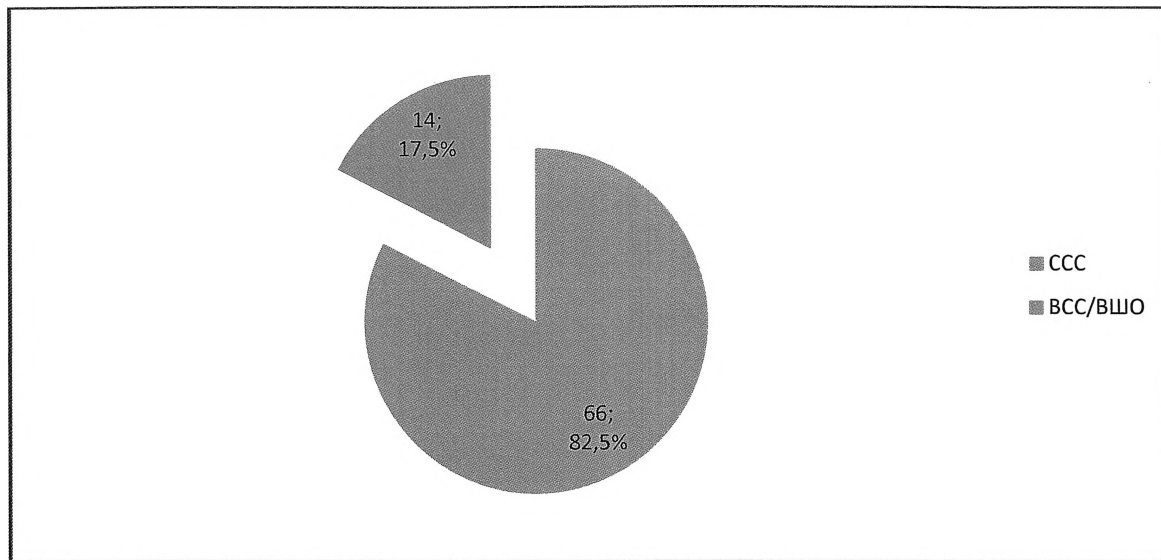
➤ *Прашалник за испитување на објективните индикатори на квалитетот на живот на лицата со интелектуална и комбинирана попреченост* (Прилог 3).

Прашалникот опфаќа 16 прашања од затворен тип, врз основа на кои го проценивме нивото на усвоеност на културно-хигиенските навики, работните навики и социјалните вештини на испитаниците, како објективен показател за квалитетот на живот на корисниците. Прашањата се составен дел од истоимениот прашалник на Teodorović B. и соработниците од 1997.

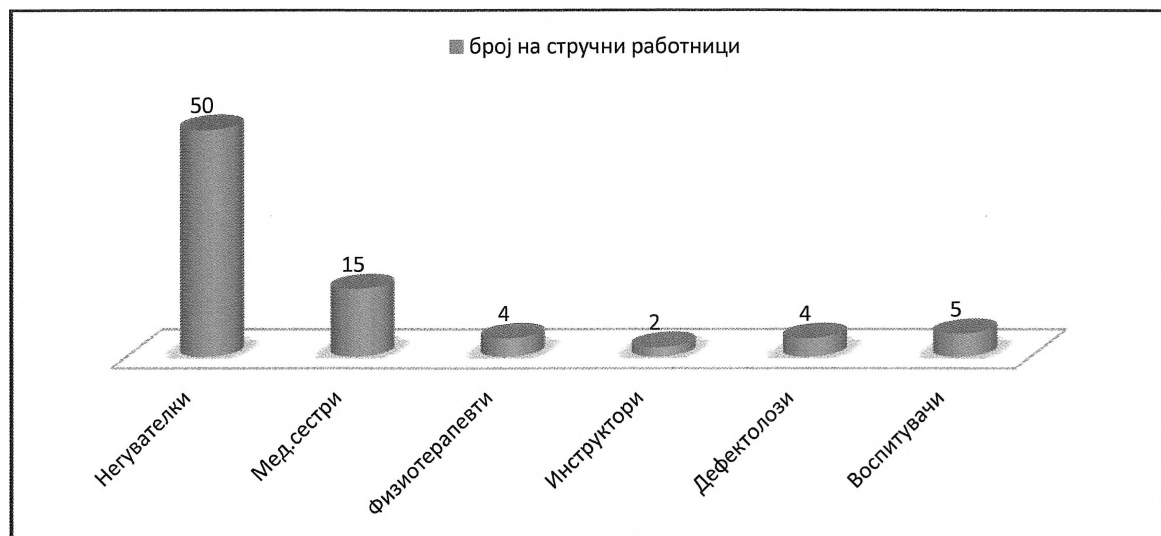
## 7. ПОПУЛАЦИЈА И ПРИМЕРОК НА ИСТРАЖУВАЊЕ

Во истражувањето беше вклучен примерок од 160 испитаници, од кои 80 стручни работници вработени во Специјалниот завод во Демир Капија и 80 корисници од истата установа.

- **Примерок на стручни работници.** Заради споредба на резултатите овој примерок го поделивме на две подгрупи:
- Стручни работници со средно образование: 66 (82.5%);
  - Стручни работници со вишо и високо образование: 14 (17.5%) (*Слика 1*)



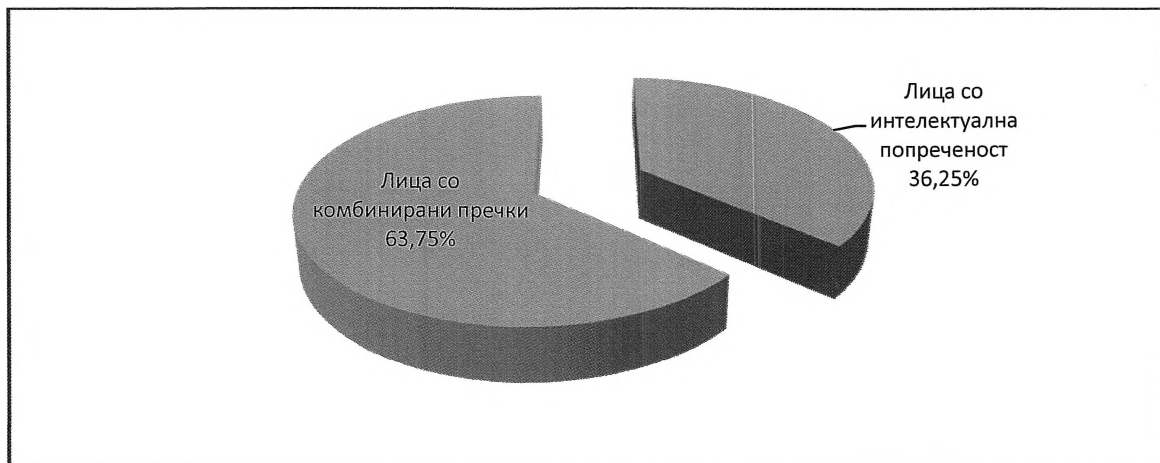
Слика 1: Структура на примерок на стручни работници според степен на образование



Слика 2: Структура на примерок на стручни работници според профил

Профилната застапеност на испитаниците вклучени во примерокот е следна: Негувателки - 62.50 %, медицински сестри - 18.75%, воспитувачи - 6.25%, дефектолози - 5.00%, физиотерапевти - 5.00% и инструктори - 2.50% (Слика 2).

- **Примерок на корисници.** Заради споредба на резултатите овој примерок го поделивме на следните две подгрупи:
  - Корисници со интелектуална попреченост: 29 (36.25%);
  - Корисници со комбинирани пречки во развојот: 51 (63.75%) (Слика3).



Слика3: Структура на примерок на корисници според присуството на комбинирани пречки во развојот



Слика 4: Структура на примерок на корисници според степенот на интелектуална попреченост

Процентуалната застапеност на испитаниците во примерокот, според степенот на интелектуалната попреченост е следна:

Лица со тешка интелектуална попреченост - 86.25% (69 корисника), лица со умерена интелектуална попреченост – 11.25% (9 корисника), лица со лесна интелектуална попреченост – 1.25% (1 корисник), лица со длабока интелектуална попреченост – 1.25% (1 корисник)(Слика 4).

## 8. ОРГАНИЗАЦИЈА И ТЕК НА ИСТРАЖУВАЊЕТО

Истражувањето го реализиравме во ЈУ „Специјален завод“ во Демир Капија.

Организацијата на истото помина низ неколку подготвителни фази:

- Дефинирање на предметот на истражување и преглед на достапната литература од ова поле, со цел успешно планирање, организирање и реализирање на истото;
- Добивање на согласност од управата во Специјалниот завод во Демир Капија за реализирање на истражувањето во рамките на истиот;
- И на крај, запознавање на учесниците со целта на истражувањето и нашите очекувања.

Откако успешно ги завршивме подготвителните фази, преминавме кон реализација на истражувањето. Во текот на истражувањето имавме добра соработка со раководниот кадар на институцијата, но наидовме на тешкотии, од типот на несоработка и одбивање за учество во истражувањето од страна на стручните работници, особено оние со средно образование, поради што ни беше потребно подолго време да го реализираме истото и да обезбедиме доволен материјал за обработка. Истражувањето го реализиравме во период од четири месеци, почнувајќи од средината на февруари, па до средината на јуни 2013 година.

## 9. СТАТИСТИЧКА ОБРАБОТКА НА ПОДАТОЦИТЕ

Во обработката на податоците ги применивме следните статистички постапки:

- Пресметување на фреквенција и проценти (за утврдување на број и процент на случаи во дадена категорија);
- Хи-квадрат и Fisher exact тест (за утврдување на значајност на разлика во резултатите помеѓу две групи на испитаници);
- За полесна интерпретација и понатамошна обработка на резултатите од скалите, истите ги трансформиравме во скала од 0-100, според формулата за скален максимум на Cummins која гласи:  $SM\% = (оригинаална\ вредност - 1) \times 100 / (број\ на\ скални\ точки - 1)$ , при што добиената вредност претставува процент од скалниот максимум што може да се постигне на таа скала;
- Пресметување на аритметичка средина и стандардно отстапување на трансформираните резултати;

- Примена на Student-ов t-тест (за утврдување на значајност на разлики помеѓу аритметички средини);
- Значајноста на разликите во резултатите помеѓу испитаните групи ја заклучивме на ниво на значајност од 0.05.

# III.

## АНАЛИЗА

## И ИНТЕРПРЕТАЦИЈА

## НА РЕЗУЛТАТИТЕ

Обработката на податоците добиени од анкетањето ни овозможи да добиеме корисни информации за структурата и организацијата на установата; за ставовите и мислењата на стручните работници во однос на квалитетот на услуги и квалитетот на живот што установата го обезбедува за своите корисници; ни укажа на одредени проблеми со кои се соочуваат стручните работници при реализирање на своите дејности; ги согледавме нивните ставови во однос на актуелниот процес на деинституционализација; направивме увид во структурата на задоволство од работното место и работните услови; како и увид во структурата на психофизички способности на корисниците.

Сите овие фактори имаат пресудно значење во креирањето на квалитетот на живот на корисниците во рамките на установата. Нивната анализа ни овозможи да добиеме реална слика за моменталниот квалитет на живот што го имаат корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија, како и да предложиме одредени решенија за подобрување на состојбата, односно за подигнување на квалитетот на живот на корисниците на достоино ниво.

Со цел да увидиме дали и какви промени настанале во установата по процесот деинституционализација (2000 год.), ги анализиравме документите кои ни беа доставени, но исто така добивме доволно корисни информации од разговорите со раководните лица и постарите стручни работници кои ни ги пренесоа своите искуства од тој период. На овој начин добивме можност да ги споредуваме резултатите и да увидиме дали тие промени предизвикале позитивен ефект врз квалитетот на живеење на корисниците во рамките на установата.

## **1. СТРУКТУРА И ОРГАНИЗАЦИЈА НА УСТАНОВАТА**

Податоците за структурата и организацијата на установата ги добивме од раководството на установата користејќи го *Прашалникот за структура и организација на установата* (Прилог 1), но и со анализа на документите кои ни беа обезбедени од страна на истото, а се однесуваа на податоци за структурата на кадарот и структурата на корисници во установата по одделни параметри.

### 1.1. Структура на кадар

Вкупниот број на вработени во Специјалниот завод во Демир Капија, во моментот на истражување изнесува 161 вработен.

Од податоците што ги добивме од установата, вкупниот број на вработени во периодот кога започна да се реализира процесот деинституционализација (2000 година), изнесувал 190 лица.

Во истражувањето на Катица Кичукова Голубовска во 2008 година, „Анализа на состојбите во установите за социјална заштита заради нивна трансформација и спроведување на процесот на деинституционализација“, вкупниот број на вработени лица во Специјалниот завод во Демир Капија изнесувал 208 лица (77).

Но, она што е од посебно значење за нас и во насока на подобрување на квалитетот на живеење на корисниците во установата е следното:

Како последица на процесот деинституционализација вкупниот број на корисници во установата од 2000 година до денес е намален за 46.3%, додека вкупниот број на вработени е намален за 15.3%. Резултатите покажуваат изразена несразмерност во намалувањето на бројот на корисници и вработени во установата. Од аспект на целта на нашето истражување, овој показател го толкуваме како потенцијално позитивен индикатор за подигнување на квалитетот на живеење на корисниците во рамките на установата.

Во продолжение ќе ја прикажеме структурата на вработени во установата по одделни параметри:

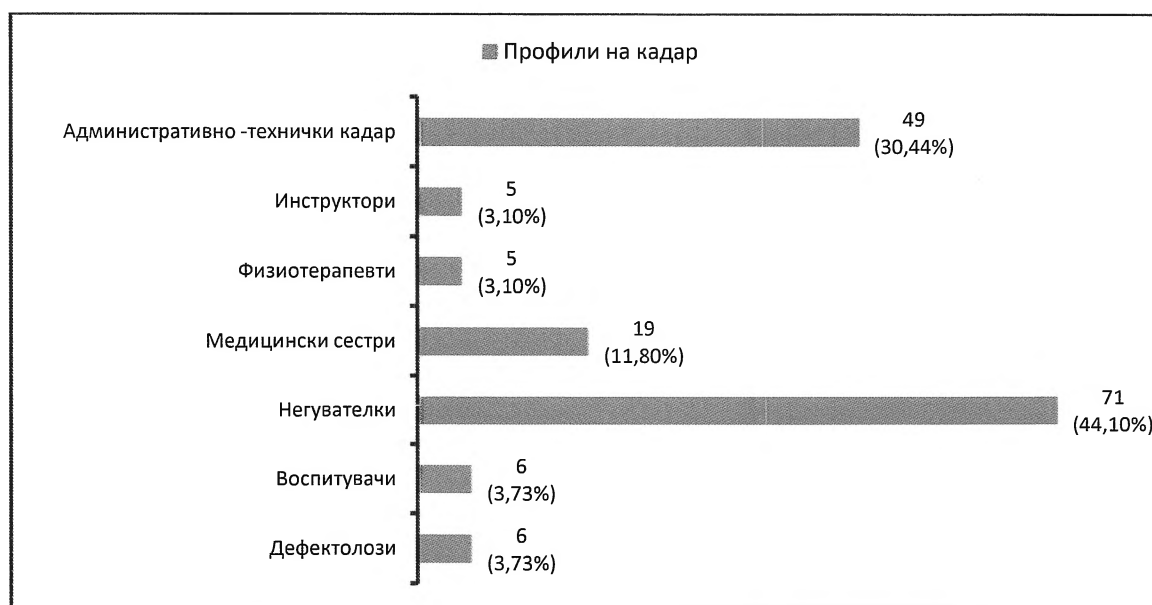
#### ➤ Профили на кадар

Структурата на кадарот во Специјалниот завод во Демир Капија ја сочинуваат следните профили:

- Дефектолози – 6 (3.73%);
- Воспитувачи – 6 (3.73%);
- Негувателки – 71 (44.10%);
- Медицински сестри – 19 (11.80%);
- Физиотерапевти – 5 (3.10%);
- Инструктори – 5 (3.10%);
- Административно - технички кадар – 49 (30.44%).

Најзастапен кадар во Специјалниот завод во Демир Капија е негувателскиот кадар (44.10%), втор по застапеност е административно – техничкиот кадар (30.44%). Додека, најмалку застапен кадар се физиотерапевтите (3.10%) и инструкторите (3.10%). Дефектолозите и воспитувачите како носители на воспитно-едукативната и хабилитациско- компензаторската дејност се исто така застапени во мал процент (3.73%). Од наведените податоци забележуваме дека недостасуваат важни профили во структурата на кадарот, односно лекар и социјален работник, чии работни задачи се директно поврзани со основната дејност на установата. Според нашето мислење, а во интерес на нашето истражување, сметаме дека недостатокот на овие профили може да се одрази на квалитетот на услуга и квалитетот на живеење на корисниците во установата.

Од вкупниот број на вработени, 112 (69.56%) своите работни задачи ги реализираат во директен контакт со корисниците, додека останатите 49 (30.44%) се административно технички кадар.

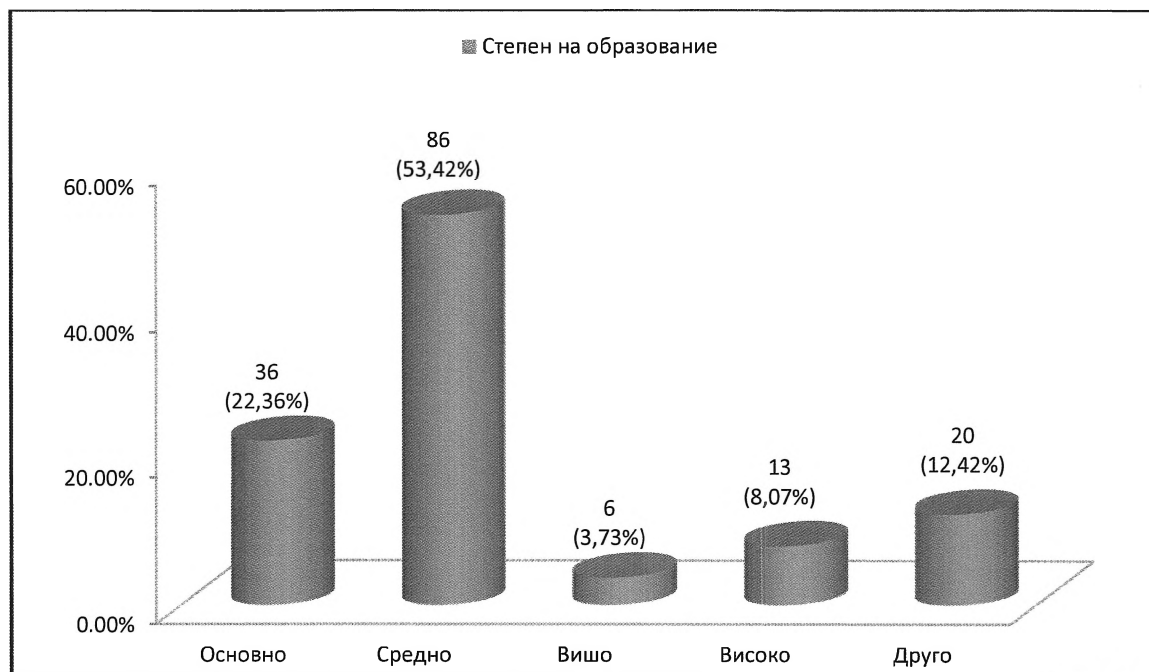


Слика 5 : Структура на кадар според профил

N = 161

#### ➤ Степен на образование

На *слика 6* е прикажана структурата на кадарот според степенот на образование. Од вкупниот број на вработени, 86 (53.42%) се со *средно* образование, 36 (22.36%) со *основно* образование, 6 (3.73%) со *вишо* образование, 13 (8.07%) со *високо* образование, додека со *друго* (КВ, ВКВ трет степен) се 20 (12.42%).



Слика 6: Структура на кадар според степен на образование

$N = 161$

## 1.2. Структура на корисници

Бројната состојба на корисници во Специјалниот завод во Демир Капија, во моментот на истражување изнесува 231 корисник.

Од податоците што ги добивме од установата, во 2000 година кога започна да се реализира процесот деинституционализација вкупниот број на корисници во установата изнесувал 430 корисници.

Во истражувањето на Катица Кичукова Голубовска во 2008 година, вкупниот број на корисници во Специјалниот завод во Демир Капија изнесувал 311 (77).

Доколку податокот од нашето истражување за бројната состојба на корисниците во установата го споредиме со податоците од изминатите години забележуваме дека истиот е преполовен, односно намален за 46.3%. Како што претходно истакнавме (во делот Структура на вработени), овој показател претставува потенцијално позитивен индикатор за подигнување на квалитетот на живеење на корисниците во рамките на установата.

Во продолжение ќе ја прикажеме структурата на корисниците по одделни параметри:

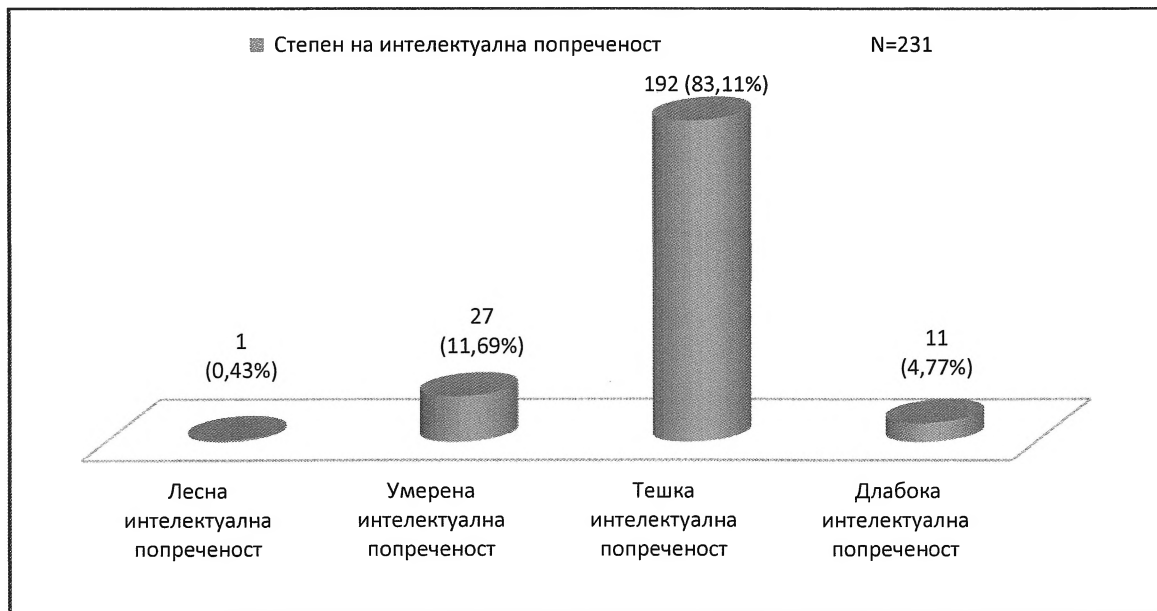
➤ *Степен на интелектуална попреченост*

Според степенот на интелектуална попреченост, структурата на корисниците сместени во Специјалниот завод во Демир Капија е следна:

Најголем дел од корисниците се со тешка интелектуална попреченост - 192 корисника (83.11%), 27 корисника (11.69%) се со умерена интелектуална попреченост, 11 корисника (4.77%) имаат длабока интелектуална попреченост и 1 корисник (0.43%) со лесна интелектуална попреченост (Слика 7).

Оваа состојба е резултат на моменталната состојба на планот за заштита на овие лица, односно на процесот деинституционализација кој повеќе од десет години се реализира во Специјалниот завод во Демир Капија.

Со првата фаза од овој процес, преку формите „Враќање во биолошкото семејство“ и „Сместување во згрижувачко семејство“ беа опфатени и деинституционализирани 30 деца со тешка интелектуална попреченост до 18 годишна возраст. Додека со втората фаза од процесот преку формата „Самостојно живеење со поддршка“ се опфатија и деинституционализираа 57 лица, најчесто со лесна и умерена интелектуална попреченост над 18 годишна возраст, како последица на што нивниот број денес е онаков каков што е претставен на Слика 7.



Слика 7: Структура на корисници според степенот на интелектуална попреченост

➤ *Степен на мобилност*

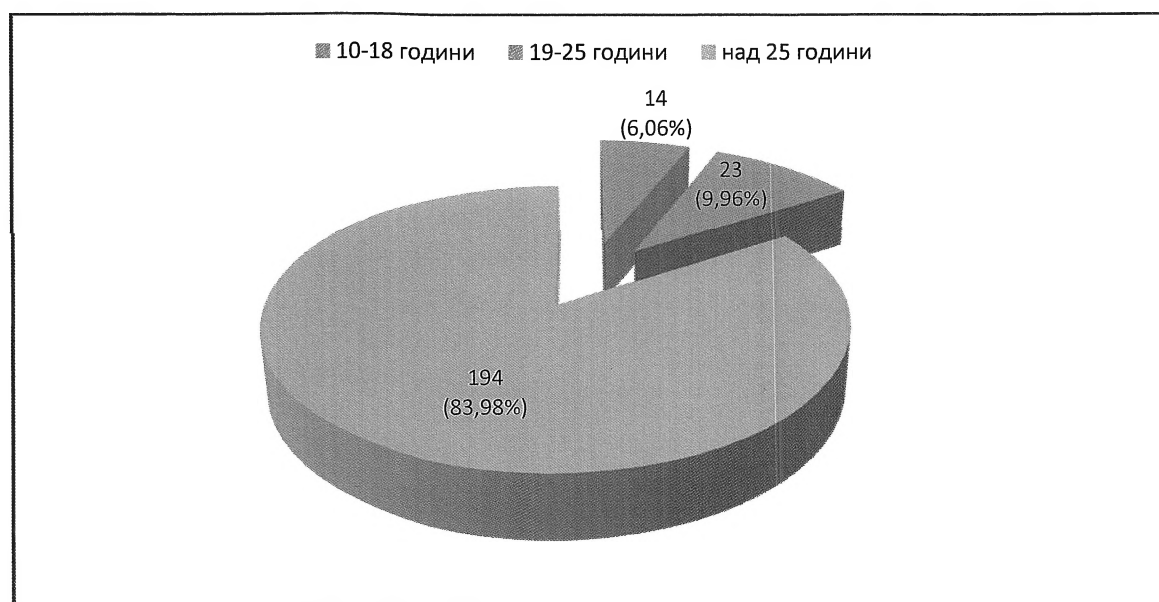
Според овој параметар состојбата е следна (Слика 8) :

Поголем дел од корисниците, 168 корисника (72.73%) се подвижни, 42 корисника (18.18%) се полуподвижни и имаат потреба од користење на инвалидски колички или други ортопедски помагала, додека 21 корисник (9.09%) се целосно неподвижни.



Слика 8: Структура на корисници според степенот на мобилност

N=231



Слика 9: Структура на корисници според возраст

N=231

➤ *Возраст*

Во однос на возраста состојбата е следна: 194 корисници (83.98%) имаат над 25 години, на возраст од 19 до 25 години се 23 корисници (9.96%) и 14 корисници (6.06%) се на возраст од 10 до 18 год. (Слика 9).

➤ *Корисник по вработен*

Пресметавме и однос корисник по вработен кој претставува значаен индикатор за квалитетот на услуга и квалитетот на живеење на корисниците во установата. Во однос на овој показател во нашето истражување ги добивме следните резултати: 1.43 корисника по еден вработен.

Врз основа на податоците со кои располагаме, односот корисник по вработен во 2000 година изнесувал 2.26 корисника по еден вработен.

Во истражувањето на Катица Кичукова Голубовска (2008 год.) (77) спроведено во истата установа, овој показател изнесувал 1.50 корисник по вработен.

Резултатот до којшто дојдовме во нашето истражување е 1.43, односно се забележува тренд на намалување на истиот.

Од аспект на целта на нашето истражување сметаме дека овој показател има позитивен ефект во остварување на целите на рехабилитацијата и подобрување на квалитетот на живеење на корисниците во рамките на установата.

### **1.3. Структура на услуги**

ЈУ „Специјален завод“ Демир Капија е установа за сместување, нега, здравствена заштита и рехабилитација на лица со тешка и длабока интелектуална попреченост, како и на лица со комбинирани пречки во развојот. Покрај превентивно-куративна дејност, воспитно-едукативен процес, хабилитатиско-корективно-компензаторен третман, физиотерапевски третман, установата организира и спроведува работно-окупациска терапија, согласно психофизичките способности и здравствената состојба на корисниците. Корисниците се ангажирани во следните работно-окупациски активности:

- Изработка на рачни ракотворби;
- Изработка на таписерии;
- Шивачка работилница која работи за потребите на установата;
- Техничко одржување;

- Одржување на тревните површини (дворно место);
- Работно ангажирање во економијата;
- Работно ангажирање во трпезарија;
- Работно ангажирање во перална.

Карактеристично за овие работилници е тоа што истите функционираа и во периодот пред деинституционализацијата. Според стручното мислење на установата, денес поголем дел од овие работилници се соочуваат со намалена активност како последица на процесот деинституционализација, бидејќи корисниците кои биле добро обучени за работа во истите се деинституционализирани. Но, и покрај тешкотиите со кои се соочуваат, со мала реорганизација и со поголема инструкторска поддршка овие работилници и понатаму функционираат. Раководните лица исто така истакнуваат дека нивото на психофизички способности на корисниците не дозволува поширок опсег на работно-окупациски активности, но сепак повремено експериментираат и со други форми на работно-окупациска терапија кои би можеле во иднина да ги реализираат, а се во насока на подобрување на квалитетот на живеење на корисниците во рамките на установата.

После 2000 година во рамките на установата се отвараат и опремуваат повеќе работилници во кои се спроведува дефектолошки третман, воспитно – едукативен процес и креативна работа. За потребите на овие работилници се ангажираат повеќе дефектолози.

Од аспект на ефикасноста на услугите кои ги нуди установата, раководните лица сметаат дека истите се ефективни и ги исполнуваат поставените цели и задачи, но не ја негираат и потребата од реорганизација на одделни сегменти во работата, со што услугите би биле поефективни.

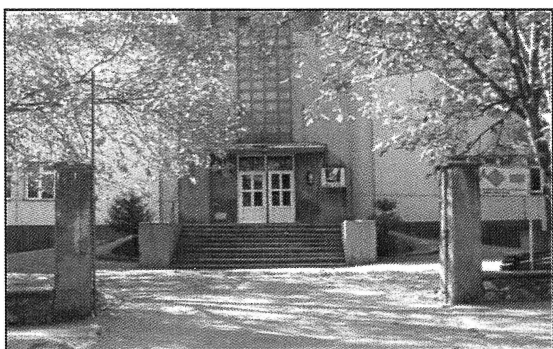
Со цел успешно реализирање на поставените цели, посебно ја истакнуваат потребата од комплетирање на кадарот кој недостасува, а тоа се следните профили: лекар, социјални работници и повеќе дефектолози, како и потребата од поголема едукација на негувателскиот кадар.

#### 1.4 Материјално - економски услови

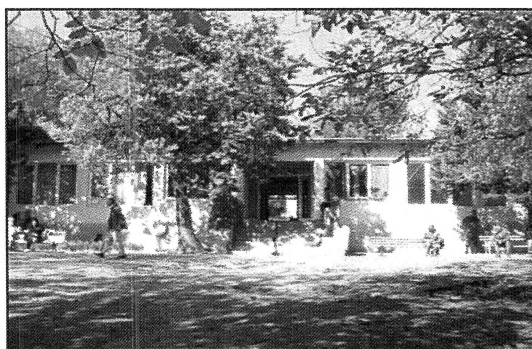
ЈУ „Специјален завод“ Демир Капија се наоѓа на ул. Наум Наумовски бр.4 во јужниот дел на Република Македонија, на периферијата од градот Демир Капија. Според раководството на установата, локацијата на истата е адекватна за институционална заштита на лица со интелектуална попреченост. Во близина на установата се наоѓаат повеќе јавни, верски и други објекти (продавница, пошта, кино, угостителски објекти, црква) со што се олеснува интегративниот процес на корисниците во локалната заедница.

Со цел да увидиме дали и какви промени настанале во установата од материјално-економски аспект, состојбата ќе ја презентираме одделно за двата временски периоди, односно пред и за време на процесот деинституционализација.

##### А. Состојба пред процесот деинституционализација



Слика 10: Оддел Здравство



Слика 11: Оддел Депанданс

➤ Вкупниот број на корисници во установата пред процесот деинституционализација (2000 год.) изнесуваше 430 корисници.

➤ Корисниците беа сместени во една зграда поделена на 3 поддела и во Депандансот на Заводот. Бројот на корисниците по одделенија се движеше од 24 до 26.



Слика 12: Спална со повеќе кревети

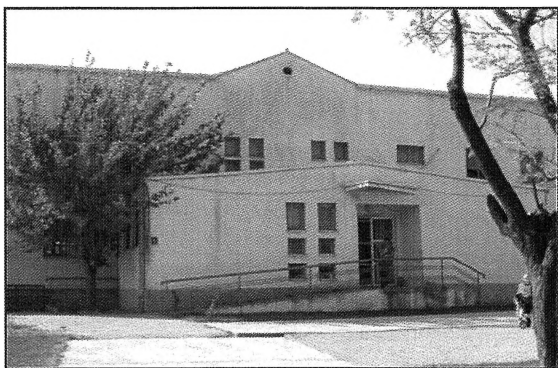


Слика 13: Работилница за таписерии

## **В. Состојба за време на процесот деинституционализација**

➤ Денес вкупниот број на корисници во установата изнесува 231 корисник, односно од 2000 год. наваму истиот е намален за 46.3%.

➤ За време на процесот деинституционализација (2003) година беше пуштена во употреба нова зграда - нов објект, со што се подобруваат условите за живеење во установата. Како резултат на овие активности, вклучувајќи го и процесот деинституционализација, денес вкупниот број на корисници по одделенија се движи од 12 до 16 корисника, а во спалните од 2 до 6 корисника.

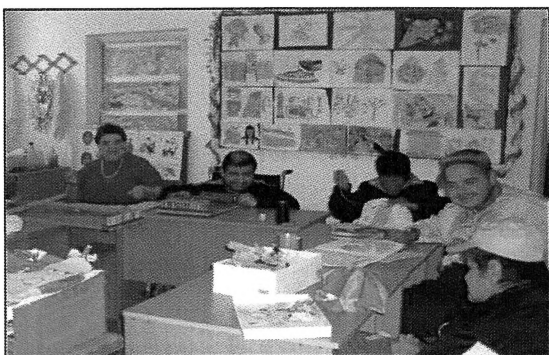


Слика 14: Нова зграда – Нов објект

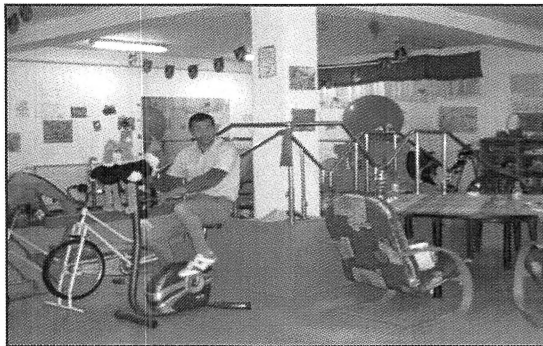


Слика 15: Апартман

➤ Во наредните години се преземаат повеќе активности за осовременување на установата. Истата година (2003) се опремуваат повеќе работилници за дефектолошки третман, се опремува сала за физикална терапија, а за работа во истите се ангажира соодветен стручен кадар – дефектолози и физиотерапевти. Како резултат на овие активности третманот на овие лица почнува квалитативно да се менува во позитивна смисла.



Слика 16: Занимална за воспитно-едукативен процес



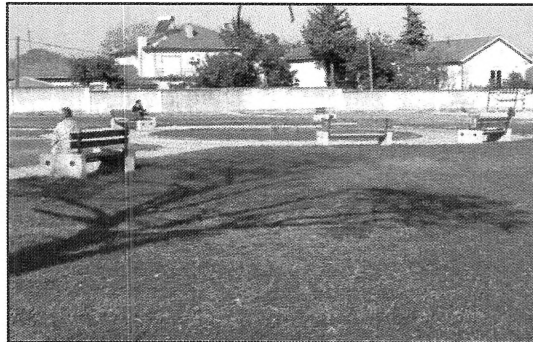
Слика 17: Сала за физикална терапија

Во наредните години се продолжува со комплетно реновирање на одделите:

- 2004 година – реновирање на оддели (Б блок);
- 2006 година – реновирање на оддели (Ц блок)
- 2007 година – изградба парк со спортско и детско игралиште.
- 2012/2013 година – реновирање на оддели (А блок)



Слика 18: Двокреветни спални



Слика 19: Парк

Во однос на овие активности, раководните лица денес ја истакнуваат потребата од реновирање на нов објект, како и реновирање на салата за физикална терапија.

### **1.5. Соработка со други институции**

Според стручното мислење, установата не наидува на тешкотии во соработката со другите институции, и истата ја оценуваат како успешна.

Соработката со локалната заедница, во континуитет неколку години наназад успешно ја остваруваат преку заеднички учества на различни културно –уметнички и спортски манифестации. Како последна соработка ја истакнуваат соработката со локалната самоуправа (Одделение за локален економски развој), а тоа е иницијатива за соработка со институција во Унгарија и изработка на проект за реновирање на салата за физикална терапија.

Соработката со Центрите за социјална работа ја остваруваат редовно и задоволително.

Соработката со семејствата на корисниците ја остваруваат на следните начини:

- Писмени и телефонски контакти корисник – семејство;
- Повремено заминување на корисниците во својот дом за викенди и празници;
- Создавање на услови семејството често да го посетува корисникот во установата.

## 2. СТАВОВИ И МИСЛЕЊА НА СТРУЧНИТЕ РАБОТНИЦИ

Ставовите и мислењата на стручните работници ги испитавме со помош на *Прашалникот наменет за стручните работници* (Прилог 2).

Податоците добиени од овој прашалник ги обработивме врз основа на следните истражувачки прашања:

- ▶ Организирање на работата во установата и квалитетот на услуги;
- ▶ Ставови и мислења за квалитетот на живот на корисниците во установата;
- ▶ Задоволство од работата и работните услови;
- ▶ Ставови и мислења за актуелниот процес на деинституционализација – *Самостојно живеење со поддршка.*

Исто така, важно е да истакнеме дека најголемиот дел од стручните работници вклучени во примерокот е нов кадар, ангажиран по 2007 година, кои немаат сигурни сознанија за квалитетот на живот на корисниците во установата пред процесот деинституционализација. Од тие причини резултатите од нашето истражување ја отсликуваат актуелната состојба во установата од аспект на секое истражувачко прашање.

Во интерес на предметот на нашето истражување, кој се однесува на квалитетот на живеење на корисниците во установата по процесот деинституционализација, сакавме да добиеме истородни податоци за периодот пред и по 2000 година, со што би добиле можност да ги компарираме нашите резултати и да увидиме дали и какви промени настанале на тој план, а во насока на подобрување на квалитетот на живот на корисниците. За таа цел, разговаравме со постарите стручни работници кои имаат искуство од тој период. Низ истражувањето на сите овие прашања, вработените беа едногласни дека пред 2000 година, условите за работа во установата биле значително потешки, со негативен ефект како на квалитетот на нивната работа, задоволството од работата и работните услови, така и на квалитетот на живот на корисниците во рамките на установата. Во тој период корисниците (особено оние со потешки пречки) најчесто се третираше како објекти за исполнување на своите работни задачи, акцентот пред сè се ставал на задоволување на основните физиолошки потреби, а се занемарувале психичките, емоционалните и социјалните потреби на овие лица. Со почетокот на процесот деинституционализација, кој за нив бил непознат поим, постепено почнува да се менува менталната структура во односот кон овие лица, како на непосредната, така и на

пошироката околина. Се буди човечноста, хуманоста и свеста за овие лица, кои иако се различни, во својата суштина се луѓе како сите нас, кои имаат право на достоин живот, а НИЕ сите заедно сме должни да им го обезбедиме истото.

## 2.1. Организирање на работата во установата и квалитетот на услуги

Ова прашање ќе го разгледаме од неколку аспекти (начин на работа со корисниците; тешкотии при реализирање на работните задачи; користење на нагледни средства; тимска работа; личен развој на кадарот; контролирање и надзор над работата) како важни сегменти од работата на секој стручен работник кои директно се одразуваат на квалитетот на нивната работа, а воедно и на квалитетот на живот на корисниците во установата.

### Начин на работа со корисниците

Според кажувањата на стручните работници, пред 2000 година, во услови на голем број корисници, сите применувале групен метод на работа. Подоцна со намалувањето на бројот на корисници, работата се одвивала во помали групи, со што се создале услови за примена на индивидуалниот пристап. Имено, денес половина од сите стручни работници, односно 55.00% го применуваат комбинираниот метод на работа (индивидуално и групно). Индивидуалниот пристап како најефективен метод во поттикнувањето на развојните потенцијали на корисниците го применуваат 18.75% од стручните работници.

Табела 1: Начин на работа со корисниците според степен на образование и на вкупен примерок

Категории	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Индивидуално	14	21.21	1	7.14	15	18.75
Во пар	15	22.73	0	0.00	15	18.75
Групно	4	6.06	2	14.29	6	7.50
<b>Комбинирано</b>	33	<b>50.00</b>	11	<b>78.57</b>	44	<b>55.00</b>
<b>Вкупно</b>	66	100	14	100	80	100

*Fisher exact test: p = 0.0435\**

\*значајна разлика

Легенда:

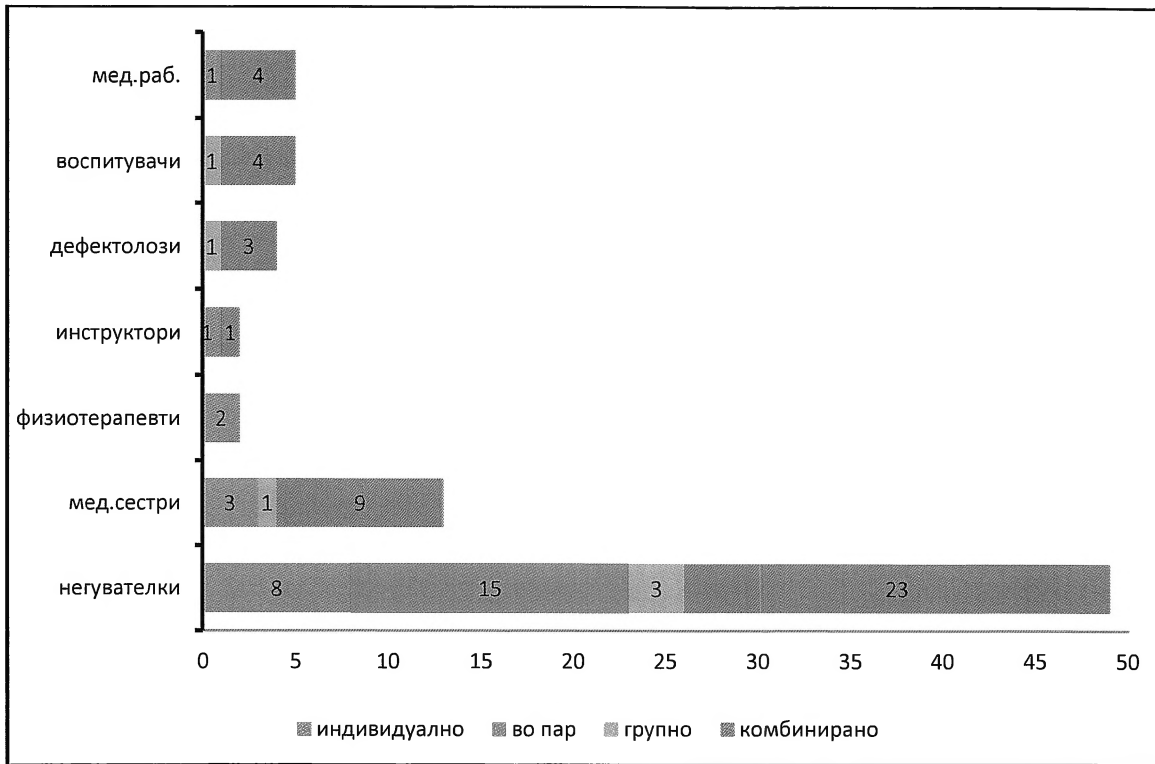
Кадар со СССР (средно образование):

негувателки, медицински сестри, физиотерапевти, инструктори.

Кадар со ВСС/ВШО (високо и вишо образование):

дефектолози, воспитувачи, медицински работници.

Стручните работници со ВСС/ВШО во својата работа почесто го применуваат комбинираниот метод на работа (78.57%), во однос на оние со ССС (50.00%), и таа разлика се покажа статистички значајна (Табела 1).



Слика 20: Начин на работа со корисниците според профили на кадар

N=80

### Тешкотии во реализирањето на работните задачи

Во однос на прашањето – Дали и на какви тешкотии наидуваат при реализирањето на нивните работни задачи, ги добивме следните резултати:

Табела 2: Тешкотии во работата според степен на образование и на вкупен примерок

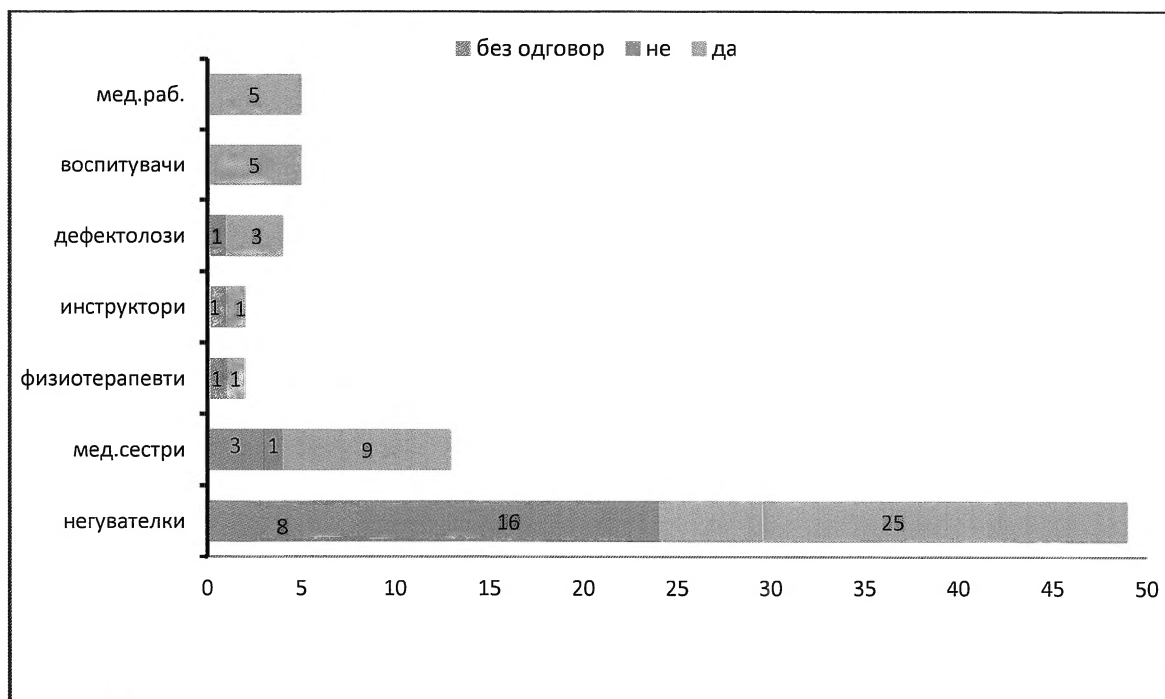
Категории	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Да	36	<b>54.55</b>	13	<b>92.86</b>	49	<b>61.25</b>
Не	18	27.27	1	7.14	19	23.75
Без одговор	12	18.18	0	0	12	15.0
<b>Вкупно</b>	66	100	14	100	80	100

*Fisher exact test: p = 0.0261\**

\*значајна разлика

Најголем дел од стручните работници - 61.25% се соочуваат со проблеми при реализирањето на нивните работни задачи, наспроти 23.75% кои не наидуваат на такви проблеми, додека 15% од испитаниците не се изјасниле во однос на ова прашање.

Интересно е да се забележи дека стручните работници со ВСС/ВШО многу повеќе се соочуваат со такви проблеми (92.86%), за разлика оние со ССС (54.55%) и таа разлика се покажа статистички значајна (Табела 2).



Слика 21: Степен на соочување со тешкотии според профили на кадар

N=80

Според степенот на застапеност, најчести проблеми со кои се соочуваат стручните работници при реализирање на нивните работни задачи ги издвоивме следните:

1. Проблеми од материјално економски аспект – дотраеност на инвентарот, недостаток на основни средства за работа, во секој аспект од работата (31.25 %);
2. Проблеми како резултат на несоработка, како со корисниците, така и со вработените (12.50%);
3. Проблеми од техничка природа (8.75%);
4. Тешкотии во справување со агресивното однесување од страна на корисниците (5.00%).

### Користење на нагледни средства

Најголем дел од стручните работници имаат потреба од користење на нагледни средства при реализирање на своите работни задачи и нивниот процент изнесува 81.25%, наспроти 18.75 % на стручни работници кои немаат потреба и не користат такви средства.

Во контекст на ова, 56.25% од вкупниот број на стручни работници се изјасниле дека нагледните средства со кои располагаат не им се доволни за успешно реализирање на предвидените цели и задачи, наспроти 43.75% кои сметаат дека истите се доволни.

Табела 3: Нагледни средства

Употреба на нагледни средства	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Да	51	<b>77.27</b>	14	<b>100</b>	65	<b>81.25</b>
Не	15	22.73	0	0	15	18.75
<b>Вкупно</b>	66	100	14	100	80	100
<i>Fisher exact test: p=0.0605</i>						
Недостаток на нагледни средства	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Да	34	<b>51.52</b>	11	<b>78.57</b>	45	<b>56.25</b>
Не	32	48.48	3	21.43	35	43.75
<b>Вкупно</b>	66	100	14	100	80	100
<i>Fisher exact test: p=0.08</i>						

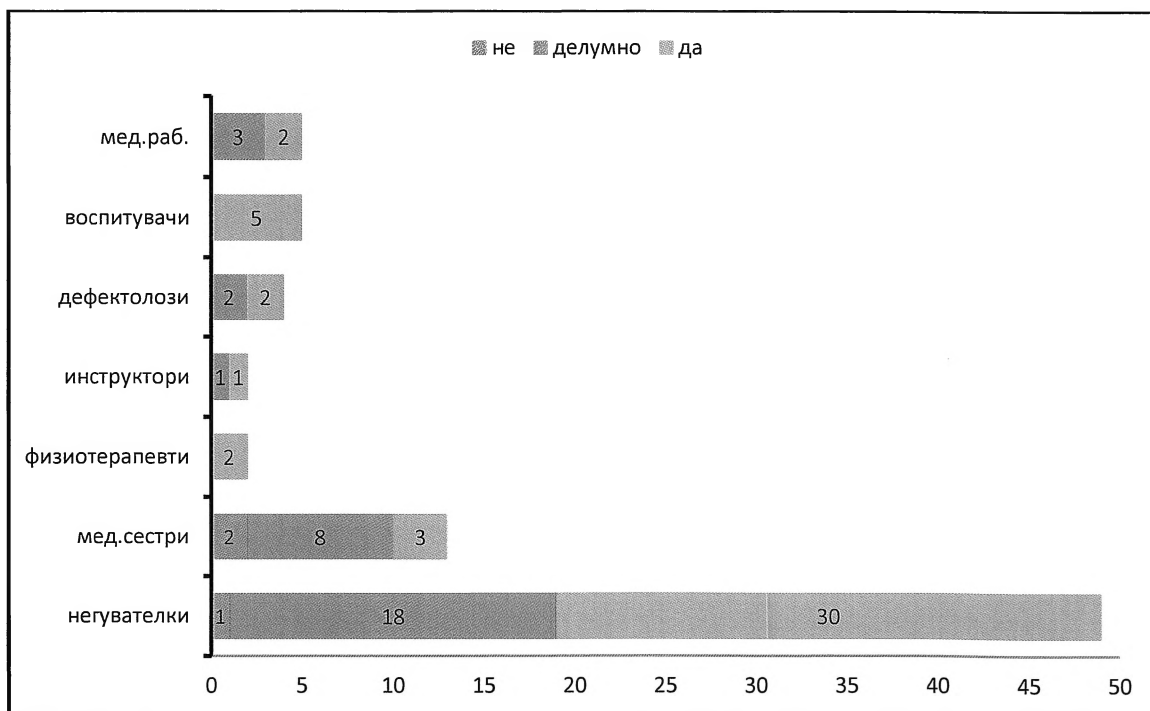
Иако стручните работници со високо и вишо образование почесто користат нагледни средства во својата работа (100% ВСС/ВШО, наспроти 77.27% СССР), и јасно укажуваат дека истите не им се доволни за реализирање на предвидените цели и задачи (78.57% ВСС/ВШО, наспроти 51.52% со СССР), сепак овие разлики се покажаа статистички незначајни (Табела 3).

Стручните работници исто така имаа можност да наведат - Какви средства им се потребни за успешно реализирање на нивните работни задачи? Нивните одговори се следните :

- Негувателки: потреба од облека прилагодена на временските услови, доволно постелнина, пелени, средства за хигиена, помошни помагала – кревети за бањање, колички и сл.;
- Медицински сестри: потрошен медицински материјал, лекови, медицински апарати, медицинско возило;

- Физиотерапевти: кревети, душеци, инвалидски колички, антидекубитусни пернициња, средства за физикална терапија и други ортопедски помагала;
- Дефектолози/воспитувачи: ја истакнуваат потребата од следење на современите светски трендови во поглед на средствата за работа, со посебен акцент на аудио-визуелните средства за ритмички активности, компјутерска технологија, дидактички материјал, Марија Монтесори материјал, средства за работна окупација, средства за сензорна стимулација со можност за опремување на сензорна соба.

### Тимска работа



Слика 22: Степен на тимска работа според профили на кадар

N=80

Од аспект на тимската работа, 56.25% од сите стручни работници се изјасниле дека во установата се работи тимски, 40.0% дека работата е делумно тимска, а 3.75% дека не постои тимска работа.

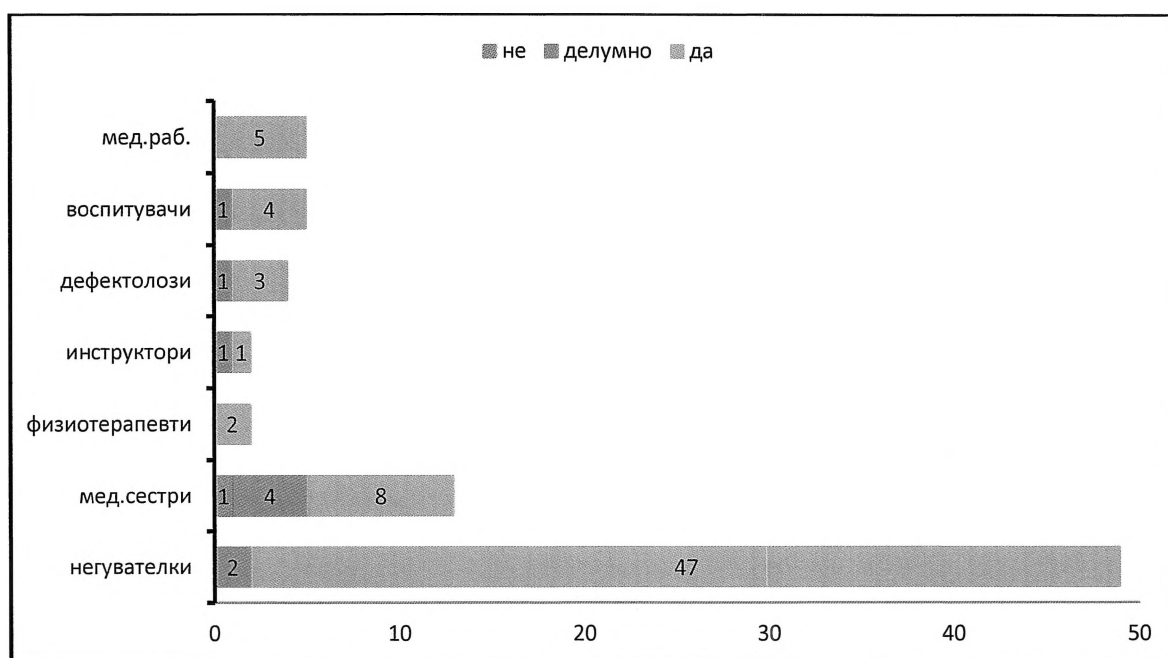
Иако стручните работници донекаде се разликуваат во нивните ставови за степенот на тимската работа во установата, сепак таа разлика се покажа статистички незначајна (Табела 4).

Табела 4: Степен на тимска работа според степен на образование и на вкупен примерок

Категории	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Да	36	54.55	9	64.29	45	56.25
Делумно	27	40.91	5	35.71	32	40.0
Не	3	4.54	0	0	3	3.75
<b>Вкупно</b>	<b>66</b>	<b>100</b>	<b>14</b>	<b>100</b>	<b>80</b>	<b>100</b>

*Fisher exact test: p=0.870*

Контрола и надзор над работа



Слика 23: Контрола и надзор над работата според профили на кадар N=80

Квалитетот на услугата што ја пружаат стручните работници исто така зависи и од степенот на контролирање на истата од страна на раководните лица. Во однос на ова прашање испитаниците ги дадоа следните одговори:

Од сите стручни работници, 87.50% се изјаснија дека нивната работа е под редовен надзор од раководниот тим, 11.25% дека е делумно контролирана и 1.25% се изјасниле дека нема никаков надзор врз нивната работа.

Анализата покажа дека нема статистички значајна разлика помеѓу двете групи на испитаници во однос на нивниот став за контролата и надзорот од раководниот тим во секојдневната работа (Табела 5).

Табела 5: Контрола и надзор над работата според степен на образование и на вкупен примерок

Категории	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Да	58	<b>87.88</b>	12	<b>85.71</b>	70	<b>87.5</b>
Делумно	7	10.61	2	14.29	9	11.25
Не	1	1.51	0	0	1	1.25
<b>Вкупно</b>	66	100	14	100	80	100

*Fisher exact test: p = 0.717*

### Личен развој

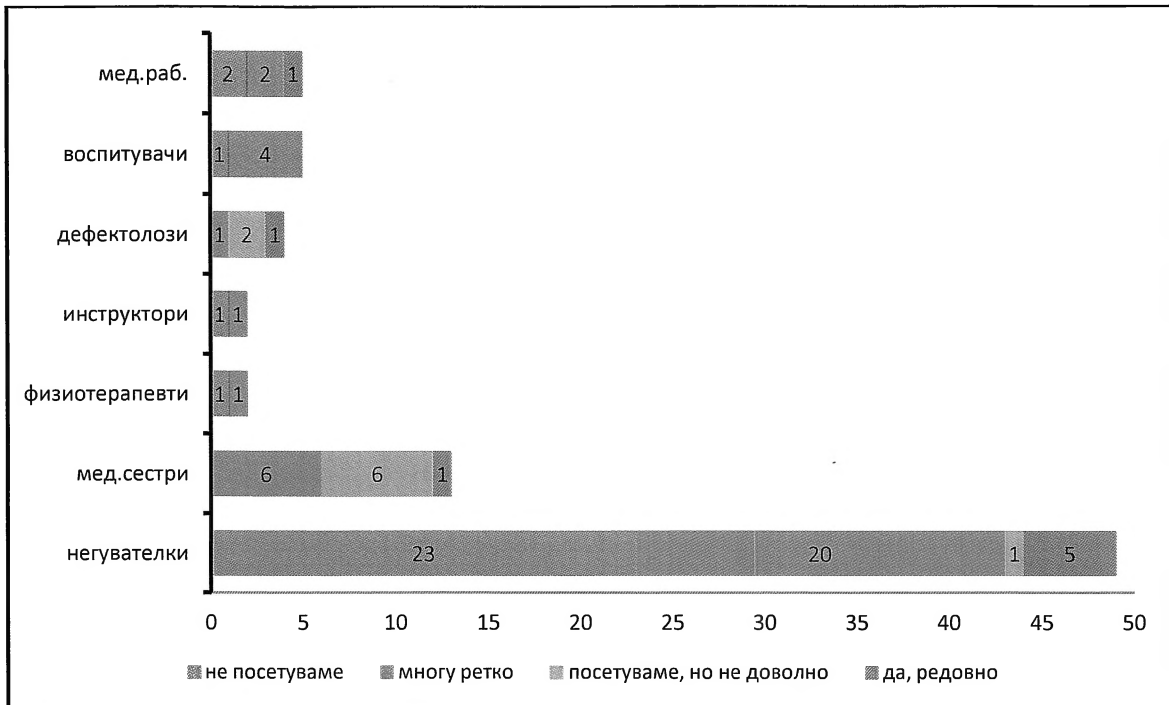
Како последен фактор, но не помалку значаен во однос на неговото влијание врз квалитетот на работа на стручните работници, го издвоивме личниот развој на вработените кој им овозможува следење на најновите трендови во третманот на лицата со интелектуална и комбинирана попреченост, како и нивно оспособување за успешна имплементација на истите, со што квалитетот на нивната работа би се подигнал на едно повисоко ниво, а како последица на истото би се подобрил и квалитетот на живот на корисниците во рамките на установата. Личниот развој на вработените го испитавме врз основа на две потпрашања: интензитетот на посета на семинари и ставот на стручните работници за бенефитите од посетата на истите.

Табела 6: Личен развој на вработените според степен на образование и на вкупен примерок

Посета на семинари	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Да, редовно	6	9.09	2	14.28	8	10.0
Посет. но не доволно	7	10.61	2	14.28	9	11.25
<b>Многу ретко</b>	28	<b>42.42</b>	7	<b>50.0</b>	35	<b>43.75</b>
Не посетуваме	25	37.88	3	21.44	28	35.0
<b>Вкупно</b>	66	100	14	100	80	100

*Fisher exact test: p=0.658*

Резултатите што ги добивме во однос на ова прашање се малку разочарувачки, односно од вкупниот број на стручни работници само 10.0% се изјасниле дека редовно посетуваат семинари, 11.25% дека посетуваат, но истите се недоволни, најголем процент 43.75% се изјасниле дека многу ретко посетуваат семинари и 35.0% дека воопшто не посетуваат семинари. Ваквите резултати навистина не загрижуваат, токму од аспект на она што претходно го спомнавме.



Слика 24: Интензитет на посета на семинари според профили на кадар  $N=80$

Исто така, го испитавме и ставот на стручните работници за Ефектот на таквите семинари врз квалитетот на нивната работа, при што ги добивме следните резултати: 68.75 % од сите стручни работници, позитивно се изјаснуваат во однос на ова прашање, односно сметаат дека посетата на таквите семинари има голем удел во унапредувањето на нивната работа, 25.0 % дека делумно влијаат врз квалитетот на нивната работа и 6.25 % дека немаат никаква корист од истите.

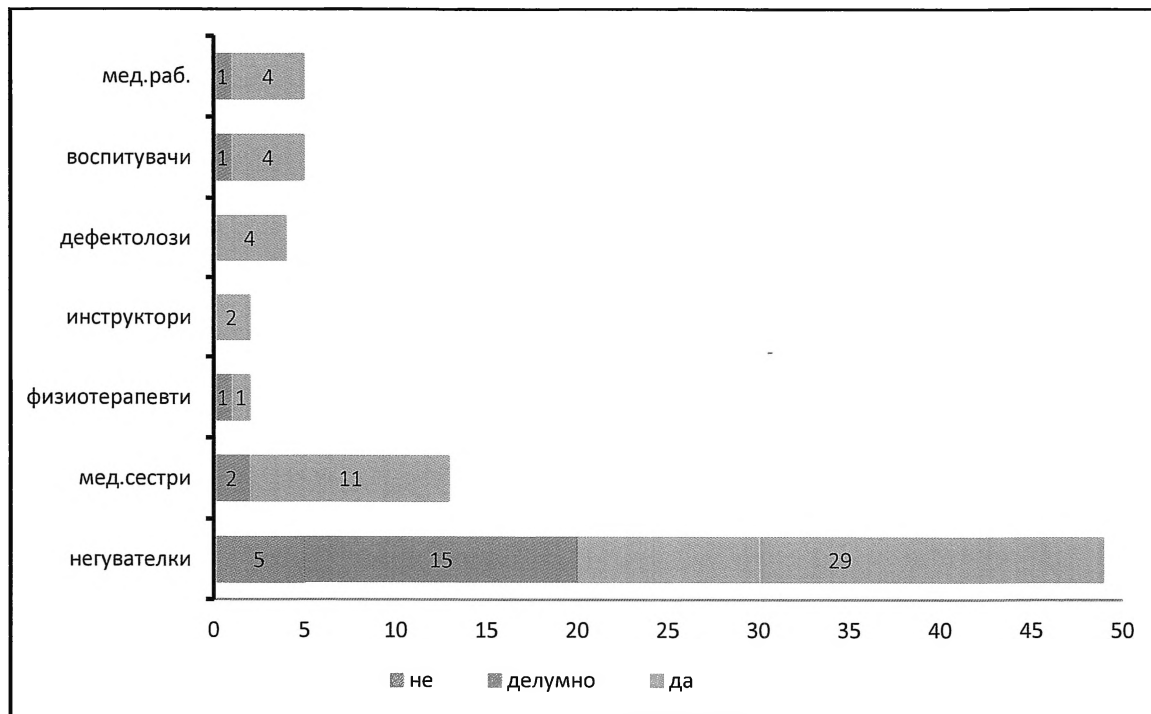
Табела 7: Личен развој на вработените според степен на образование и на вкупен примерок

Бенефити од посетата на семинари	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Да	43	<b>65.15</b>	12	<b>85.71</b>	55	<b>68.75</b>
Делумно	18	27.27	2	14.29	20	25.0
Не	5	7.58	0	0	5	6.25
<b>Вкупно</b>	66	100	14	100	80	100

*Fisher exact test:  $p=0.4$*

Што се однесува до личниот развој, врз основа на претходно изнесеното забележуваме дека стручните работници малку се разликуваат во нивните ставови по ова прашање, но таа разлика не се покажа статистички значајна, како од аспект на

интензитетот на посета на семинари (Табела 6), така и од аспект на нивниот став за ефектот од истите (Табела 7).



Слика 25: Бенефити од посетата на семинари според профили на кадар N=80

И, на крај од овој дел, на стручните работници им беше дадена можност да се изјаснат Од какви обуки имаат најголема потреба во нивната работа, во насока на унапредување на истата, а воедно и унапредување на квалитетот на живот на корисниците како основна цел на рехабилитациско – корективниот третман. Од анализата на нивните одговори го издвоивме следното:

- Негувателки:
  - Запознавање и примена на новите начини на нега и исхрана на корисниците, кои позитивно би се одразиле на квалитетот на нивниот живот;
  - Запознавање со основните карактеристики на различните состојби и болести, со цел правилна нега и исхрана;
  - Запознавање со ортопедските помагала, како и начинот на манипулирање со нив при уредувањето на корисниците;
  - Посета на други установи со слична дејност и размена на искуство.
- Медицински сестри:

- Препознавање и третман на различни болести и состојби (со посебен акцент на декубитус и туберколоза );
- Обуки за полесна комуникација со корисниците;
- Следење на новите методи во превентивната и куративната дејност со цел подобрување на здравствената состојба.
- Дефектолози/ воспитувачи:
  - Обуки за различни форми на окупациска терапија;
  - Обука за бихејвиорална терапија;
  - Марија Монтесори обука;
  - Обука за интерактивна комуникација;
  - Обука за сензорна интеграција и размена на искуство.

## **2.2. Ставови и мислења за квалитетот на живот на корисниците во установата**

Квалитетот на живеење на корисниците во рамките на установата во значајна мера зависи од ставовите на вработените. Нивното делување е директно контролирано од нивната свест, мислење и став кон одредедени нешта, а во нашиот случај тоа се лицата со интелектуална и комбинирана попреченост. Позитивните промени кај истите резултираат и со позитивни промени во животот на корисниците. Од тие причини, а од аспект на целта на нашето истражување, низ неколку прашања ги согледавме нивните ставови и мислења за квалитетот на живот што денес корисниците го имаат во установата, во однос на периодот пред 2000 година.

На самиот почеток стручните работници беа запрашани - Што претставува за нив добар квалитет на услуга? Во однос на ова прашање на испитаниците им беа понудени осум алтернативни одговори, како нивен може да став за добар квалитет на услуга, и беше побарано да се определат за најмногу три одговори. На вкупен примерок ги добивме следните резултати:

Според степенот на значење (став со најмногу одговори), ставовите или понудените одговори за тоа, што значи за нив добар квалитет на услуга, ги рангиравме на следниот начин:

1. Вработените да се добро подготвени и обучени за работа – 55 (68.75%);
2. Услугата да има чисти простории – 37 (46.25%);

3. Вработените да работат на начин насочено кон лице (индивидуално), и да користат индивидуален план прилагоден на потребите и можностите на корисниците – 34 (42.55%).

Иако значаен процент на стручни работници (42.55%) индивидуалниот пристап во работата го сметаат како водечки фактор во подобрувањето на квалитетот на живеење на корисниците, истите многу ретко го применуваат (18.75%).

Споредбата на резултатите од двете групи на испитаници ни укажува на одредени разлики во нивните ставови во однос на ова прашање. Резултатите се следни:

Стручни работници со ССС:

1. Вработените да се добро подготвени и обучени за работа – 42 (63.64%);
2. Услугата да има чисти простории – 33 (50.0%);
3. Квалитетот значи корисниците да се задоволни од резултатите на услугата – 26 (39.39%).

Стручни работници со ВСС/ВШО :

1. Вработените да се добро подготвени и обучени за работа – 13 (92.8%);
2. Вработените да работат на начин насочен кон лице (индивидуално), и да користат индивидуален план прилагоден на потребите и можностите на корисниците – 9 (64.28%);
3. Услугата ги поддржува корисниците да бидат понезависни во секојдневниот живот 7 (50%).

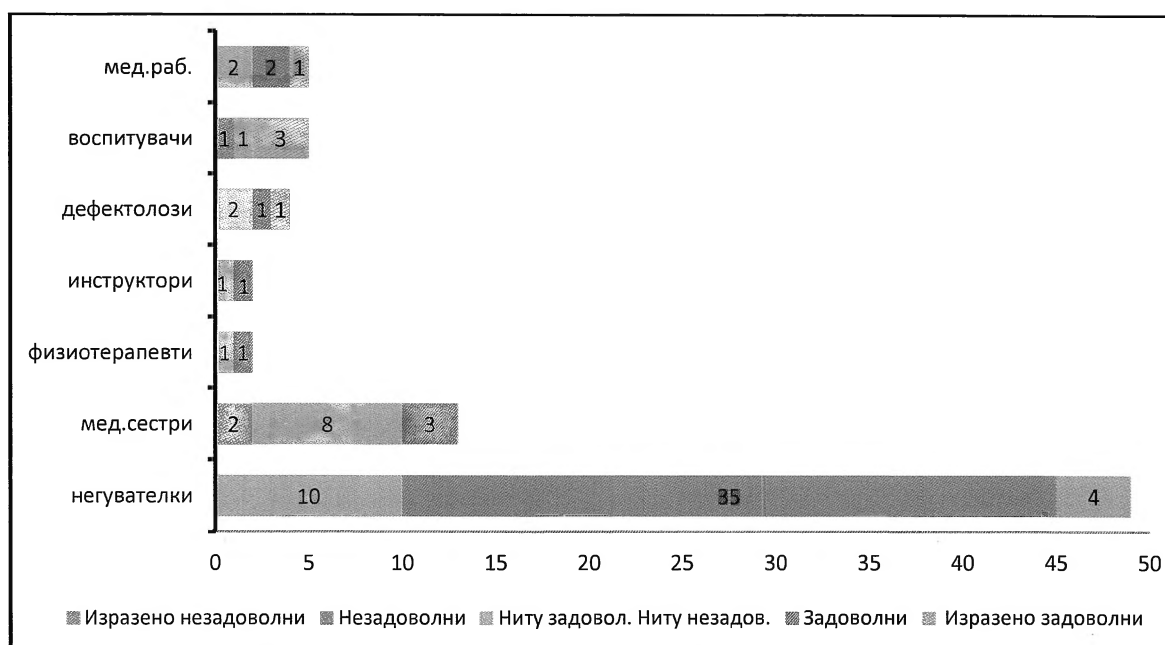
Понатаму, во овој дел стручните работници ги запрашавме какво е нивното мислење во однос на тоа - Дали денес корисниците се задоволни од степенот на задоволување на нивните потреби? Одговорите на ова прашање се прикажани на следната табела.

Табела 8: Задоволство на корисниците од степенот на задоволување на нивните потреби

Категории	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Незадоволни/Изразено незадоволни	2	3.03	1	7.14	3	3.75
Ниту задоволни, ниту незадоволни	20	30.30	5	35.72	25	31.25
<b>Задоволни/ Изразено задоволни</b>	<b>44</b>	<b>66.67</b>	<b>8</b>	<b>57.14</b>	<b>52</b>	<b>65.0</b>
<b>Вкупно</b>	<b>66</b>	<b>100</b>	<b>14</b>	<b>100</b>	<b>80</b>	<b>100</b>

*Fisher exact test: p=0.465*

На вкупен примерок ги добивме следните резултати: 65.00% од сите стручни работници сметаат дека денес корисниците се задоволни и изразено задоволни од степенот на задоволување на нивните потреби, 31.25% дека не се ниту задоволни, ниту незадоволни, додека 3.75% сметаат дека корисниците се незадоволни и изразено незадоволни. Разликите во ставовите на стручните работници во однос на ова прашање се прикажани на *Слика 26*.



*Слика 26: Разлики во ставовите на стручните работници за задоволството на корисниците од степенот на задоволување на нивните потреби*

Слични резултати добивме и по основ на следното прашање: *Задоволството на корисниците од квалитетот на живот што денес го имаат во установата?*

Табела 9: Задоволство на корисниците од квалитетот на живеење во установата

Категории	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Незадоволни/Изразено незадоволни	2	3.03	1	7.14	3	3.75
Ниту задоволни, ниту незадоволни	17	25.76	5	35.71	22	27.5
<b>Задоволни/ Изразено задоволни</b>	<b>47</b>	<b>71.21</b>	<b>8</b>	<b>57.15</b>	<b>55</b>	<b>68.75</b>
<b>Вкупно</b>	<b>66</b>	<b>100</b>	<b>14</b>	<b>100</b>	<b>80</b>	<b>100</b>

*Fisher exact test: p=0.3756*

Голем процент од стручните работници – 68.75% сметаат дека корисниците се задоволни и изразено задоволни од квалитетот на живот што денес го имаат во

установата, 27.5% сметаат дека не се ниту задоволни, ниту незадоволни, и 3.75% дека се незадоволни и изразено незадоволни.



Слика27: Разлики во ставовите на стручните работници за задоволството на корисниците од квалитетот на живеење во установата

Анализата покажа дека не постои статистички значајна разлика во ставовите и мислењата на стручните работници за задоволството на корисниците од квалитетот на задоволување на нивните потреби (Табела 8) и квалитетот на живот што денес го имаат во установата (Табела 9).

Со прашање од отворен тип на стручните работници исто така им беше дадена можност да ги изразат своите ставови и мислења во однос на следното: Што го загрозува квалитетот на живот на корисниците во нивната установа?

Резултатите се следни: гледано на вкупен примерок, 33.75% од испитаниците се воздржале од коментар во однос на ова прашање, 15% од стручните работници се децидни: *квалитетот на живеење на корисниците во нашата установа не е загрозен*, додека 51.25% од сите испитаници го поделија своето мислење со нас. Од анализата на коментарите можеме да го истакнеме следното:

1. Најголема важност во однос на ова прашање стручните работници придаваат на *материјално-економските услови*, односно на лошите услови за живот (дотраеност на инвентар, проблеми околу затоплувањето и ладењето на просториите во зависност од временски услови), недостатокот на основните средства за работа (храна, облека, лекови, ортопедски помагала, средства за хигиена и др.) кои го оневозможуваат задоволувањето на основните животни потреби и директно се одразуваат како на квалитетот на работа, така и на квалитетот на живот на корисниците (31.25 %).
2. Понатаму, како услови со второстепено значење ги истакнуваат *проблемите во врска со кадарот*, односно нестручност, неедуцираност, неодговорност, несовесност и некооперативност (17.50%).
3. Како трети по значење, ги истакнуваат потенцијалните опасности од надворешната средина, пред сè негативните ставови на пошироката околина кои имаат дискриминирачки и репресивен ефект врз интегративните процеси на оваа категорија на лица, како важна димензија на квалитетот на живот на истите (3.75%).

Токму од ова произлегуваат и нивните *Препораки за унапредување на квалитетот на живот на корисниците во рамките на установата*:

- Да се стави поголем акцент на материјално економските услови за живот како појдовна точка од која треба да се тргне во процесот на подигнување на квалитетот на живот на корисниците (подобрување на условите за станување, обезбедување на доволно средства за задоволување на основните животни потреби на корисниците, средства за стручна работа и сл.) - 22.5%;
- Редовна едукација на стручните работници - 21.25%;
- Следење на светските трендови, како во однос на видовите на третман, така и во однос на средствата за работа - 16.25%.

Доколку се навратиме на резултатите од материјално -економските, структурните и организациски аспекти во функционирањето на установата, забележуваме дека по 2000-та година состојбата на овој план оди во нагорна линија, односно не само што се подобруваат условите за живот и третман на корисниците (отворање на нова зграда;

реновирање на постојните; изградба на спортско и детско игралиште; обезбедување на соодветен стручен третман), од друга страна се подобруваат и условите за работа на вработените (опремување на работилници; работа со помали групи на корисници; ангажирање на соодветен стручен кадар) што дава можност за успешно реализирање на поставените цели и задачи. Во прилог на ова одат и кажувањата на постарите стручни работници кои истакнуваат дека пред 2000-та година во услови на голем број корисници, несоодветни просторни услови, недостаток на стручен кадар, работата се одвивала многу потешко, за разлика од денес, а тоа секако се одразувало како на квалитетот на нивната работа, така и на квалитетот на живот на корисниците.

### **2.3. Задоволство од работата и работните услови**

Задоволството од работата и работните услови како потенцијален индикатор на квалитетот на живеење на корисниците во установата го испитавме врз основа на осум прашања. Степенот на задоволство од истите, стручните работници го изразија на скала од Ликертов тип од 1-5, каде 1 означува најнизок степен на задоволство, додека 5 највисок степен на задоволство. Обработката на податоците од овој прашалник помина низ неколку фази:

*Прва фаза: Табеларно и графичко претставување на резултатите по групи на испитаници и на вкупен примерок*

На табела 10 е прикажано задоволството од работата и работните услови кај стручните работници по групи на испитаници и на вкупен примерок.

Со помош на статистичката постапка Fisher exact test испитавме дали постои разлика помеѓу двете групи на испитаници во однос на задоволството од работата и работните услови за секое испитано обележје.

Резултатите покажуваат статистички значајна разлика само во обележјето – *Плата*, каде што резултатите се спротивставени, односно половина од стручните работници со ССС (48.49%) се незадоволни од својата плата, додека половина од оние со ВСС/ВШО (50.0%) се задоволни. Во останатите обележја изразуваат приближно исто задоволство.

Табела 10: Задоволство од работата и работните услови според степен на образование и на  
вкупен примерок

Обележје	Категории	CCC		BCC/ВПО		Вкупно	
		N	%	N	%	N	%
1*	Незадоволни/изразено незадоволни	8	12.12	1	7.14	9	11.25
	Ниту задоволни, ниту незадоволни	15	22.73	3	21.43	18	22.5
	Задоволни/изразено задоволни	43	65.15	10	71.43	53	66.25
	Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test		p = 0.9999					
Обележје	Категории	CCC		BCC/ВПО		Вкупно	
		N	%	N	%	N	%
2*	Незадоволни/изразено незадоволни	0	0	0	0	0	0
	Ниту задоволни, ниту незадоволни	10	15.15	0	0	10	12.5
	Задоволни/изразено задоволни	56	84.85	14	100	70	87.5
	Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test		p = 0.1957					
Обележје	Категории	CCC		BCC/ВПО		Вкупно	
		N	%	N	%	N	%
3*	Незадоволни/изразено незадоволни	32	48.49	2	14.29	34	42.5
	Ниту задоволни, ниту незадоволни	20	30.30	5	35.71	25	31.25
	Задоволни/изразено задоволни	14	21.21	7	50.0	21	26.25
	вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test		p = 0.0299*					
Обележје	Категории	CCC		BCC/ВПО		Вкупно	
		N	%	N	%	N	%
4*	Незадоволни/изразено незадоволни	3	4.54	0	0	3	3.75
	Ниту задоволни, ниту незадоволни	11	16.67	4	28.57	15	18.75
	Задоволни/изразено задоволни	52	78.79	10	71.43	62	77.5
	Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test		p = 0.59					
Обележје	Категории	CCC		BCC/ВПО		Вкупно	
		N	%	N	%	N	%
5*	Незадоволни/изразено незадоволни	1	1.52	0	0	1	1.25
	Ниту задоволни, ниту незадоволни	4	6.06	1	7.14	5	6.25
	Задоволни/изразено задоволни	61	92.42	13	92.86	74	92.5
	Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test		p = 0.9999					
Обележје	Категории	CCC		BCC/ВПО		Вкупно	
		N	%	N	%	N	%
6*	Незадоволни/изразено незадоволни	0	0	0	0	0	0
	Ниту задоволни, ниту незадоволни	10	15.15	1	7.14	11	13.75
	Задоволни/изразено задоволни	56	84.85	13	92.86	69	86.25
	Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test		p = 0.6785					
Обележје	Категории	CCC		BCC/ВПО		Вкупно	
		N	%	N	%	N	%

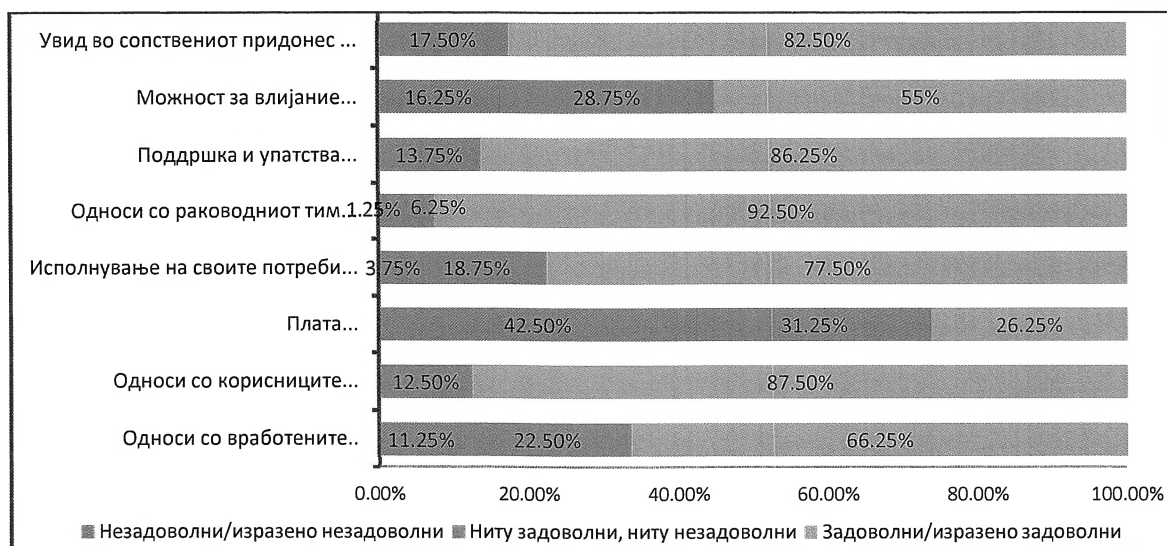
7*	Незадоволни/изразено незадоволни	13	19.70	0	0	13	16.25
	Ниту задоволни, ниту незадоволни	19	28.79	4	28.57	23	28.75
	Задоволни/изразено задоволни	34	51.52	10	71.43	44	55.0
	Вкупно	66	100	14	100	80	100
	Fisher exact test	p = 0.1696					
Обележје	Категории	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
		N	%	N	%	N	%
8*	Незадоволни/изразено незадоволни	0	0	0	0	0	0
	Ниту задоволни, ниту незадоволни	14	21.21	0	0	14	17.5
	Задоволни/изразено задоволни	52	78.79	14	100	66	82.5
	Вкупно	66	100	14	100	80	100
	Fisher exact test	p = 0.1139					

\*значајна разлика

Легенда:

- 1\*. Задоволство од односите со вработените;
- 2\*. Задоволство од односите со корисниците;
- 3\*. Задоволство од платата;
- 4\*. Задоволство од исполнувањето на своите потреби на работното место;
- 5\*. Задоволство од односите со раководниот тим;
- 6\*. Задоволство од поддршката и упатствата кои ги добиваат при реализирање на своите работни задачи од страна на раководниот тим;
- 7\*. Задоволство од можноста за нивно влијание во донесување на одлуки за организација на работата;
- 8\*. Задоволство од увидот во сопствениот придонес и постигнувања во работата.

Задоволството од работата и работните услови на вкупен примерок може јасно да се забележи на *Слика 28*. Од истата констатираме дека стручните работници се прилично задоволни од работата и работните услови, речиси во сите испитани обележја.



Слика 28: Задоволство од работата и работните услови на вкупен примерок

Според степенот на задоволство (почнувајќи од најголемо кон најмало), испитаните обележја ги рангиравме на следниот начин:

1. **Задоволство од односите со раководниот тим:** 92.5 % од сите стручни работници се задоволни и изразено задоволни од истите, 6.25% не се ниту задоволни, ниту незадоволни, додека 1.25% се незадоволни/изразено незадоволни.
2. **Задоволство од односите со корисниците:** 87.5 % од сите стручните работници се задоволни/изразено задоволни, наспроти 12.5% кои не се ниту задоволни, ниту незадоволни. Според истражувањето на UNDP (2006) во рамките на проектот „Квалитет на живот во Република Хрватска и ризик од социјална исклученост“, спроведен на примерок на пружатели на социјални услуги, половина од испитаниците (53.6%) се задоволни од личниот однос со корисниците, додека помало задоволство изразуваат (34.00%) од општиот однос помеѓу вработените и корисниците (102). Резултатите од нашето истражување отстапуваат од овие резултати во позитивна смисла.
3. **Задоволство од поддршката и упатствата кои ги добиваат при реализирање на своите работни задачи од страна на раководниот тим:** од сите стручни работници 86.25% се задоволни/изразено задоволни, наспроти 13.75% кои не се ниту задоволни, ниту незадоволни, незадоволни не се регистрирани.
4. **Задоволство од увидот во сопствениот придонес и постигнувања во работата:** од сите стручни работници 82.50% се задоволни/изразено задоволни, наспроти 17.50% кои не се ниту задоволни, ниту незадоволни, незадоволни нема.
5. **Задоволство од исполнувањето на своите потреби на работното место:** од сите стручни работници, 77.5% се задоволни/изразено задоволни, 18.75 % не се ниту задоволни, ниту незадоволни, додека мал процент – 3.75% се незадоволни/изразено незадоволни. Во истражувањето на UNDP (2006), спроведен на примерок на пружатели на социјални услуги во Р. Хрватска, 83.3% од испитаниците се задоволни од својот успех во работата (102).
6. **Задоволство од односите со вработените:** 66.25% од сите стручни работници се задоволни/изразено задоволни, 22.5% не се ниту задоволни, ниту незадоволни, 11.25% се незадоволни/изразено незадоволни. Во истражувањето на UNDP (2006),

спроведен на примерок на пружатели на социјални услуги во Р. Хрватска, 40.2% од испитаниците се задоволни од меѓусебните односи помеѓу вработените (102).

7. **Задоволство од можноста за нивно влијание во донесување на одлуки за организација на работата:** од сите стручни работници, 55.0% се задоволни/изразено задоволни, 28.75 % не се ниту задоволни, ниту незадоволни, 16.25% се незадоволни/изразено незадоволни.
8. **Задоволство од платата:** од сите стручни работници, 26.25% се задоволни/изразено задоволни, 31.25% не се ниту задоволни, ниту незадоволни, 42.5% се незадоволни/изразено незадоволни. Задоволството на стручните работници од својата плата во нашето истражување е помало (26.25%), за разлика од истражувањето на UNDP (2006) во Р. Хрватска, каде околу половина испитаници вработени во домовите за социјална грижа (45.8%) се задоволни од својата плата (102).

***Втора фаза: Пресметување на просечно задоволство од работата и работните услови за секој испитаник***

Со цел полесна интерпретација и споредување на резултатите од овој прашалник, а врз основа на препораките од светската литература, вредностите од скалата ги трансформираме во облик на процент од скалниот максимум што може да се постигне на таа скала (%СМ), според формулата на Cummins (2005):  $СМ \% = (оригинална\ вредност - 1) \times 100 / (број\ на\ скални\ точки - 1)$ , (Пр. за вредност 4:  $\%СМ = (4 - 1) \times 100 / (5 - 1) = 75$ ; значи вредноста 4 претставува 75% од максимумот што може да се постигне на таа скала). Теорискиот распон во којшто можат да се движат вредностите изнесува од 0 до 100 (103).

Со помош на оваа постапка пресметавме просечно задоволство од работата и работните услови за секој испитаник. Опсегот во кој се движат индивидуалните вредности по групи на испитаници и на вкупен примерок е прикажан на табела 11.

Табела 11: Опсег на задоволство

Категории	Минимум	Максимум
ССС	40.62	100
ВСС/ВШО	62.50	87.50
Вкупно	40.62	100

*Трета фаза: Пресметување на просечно задоволство за двете групи на испитаници и просечно задоволство за цел примерок, кој претставува просечна вредност на збирот од поединечните резултати.*

Табела 12: Индекс на задоволство по категории на испитаници и на вкупен примерок

Категории	Аритметичка средина	Стандардна девијација	Стандардна грешка на АС
ССС	67.11	12.54	1.54
ВСС/ВШО	73.66	10.28	2.75
Вкупно	68.26	12.43	1.39

Општото задоволство од работата и работните услови на вкупен примерок изнесува 68.26, со стандардна девијација од 12.43. Кај 95% од стручните работници општото задоволство од работата и работните услови се движи со следните граници: од 65.49 до 71.03. Тргувајќи од овој показател можеме да заклучиме дека испитаниците се задоволни од работата и работните услови (при изведување на овој заклучок скалата од 0 до 100 ја поделивме на пет интервали, каде што интервалот од 61 до 80 означува задоволство). Од аспект на нашето истражување, сметаме дека овој индикатор позитивно се одразува врз квалитетот на живеење на корисниците во рамките на установата.

Доколку ги споредиме резултатите помеѓу двете групи на испитаници го забележуваме следното:

Просечното задоволство од работата и работните услови кај стручните работници со СССР изнесува 67.11, со стандардна девијација од 12.54. Индивидуалните вредности се движат во опсег од 40.62 до 100. Кај 95% од оваа група на испитаници просечното задоволство се движи во следните граници: 64.03 ↔ 70.19.

Стручните работници со ВСС/ВШО изразуваат повисоко задоволство од работата и работните услови – 73.66, со стандардна девијација од 10.28. Индивидуалните вредности се движат во опсег 62.50 до 87.50. Кај 95% од оваа група на испитаници просечното задоволство се движи во следните граници: 67.72 ↔ 79.59.

Разликите во просечното задоволство од работата и работните услови помеѓу двете групи на испитаници се покажаа статистички незначајни во 95% од случаите ( $t = 1.826$ ;  $df = 78$ ;  $p = 0.072$ ).

Во истражувањето на Krušelj – Gaša N. (2009) „Перцепција на квалитетот на живот кај институционализиран лица со дијагноза на психичка болест“, спроведен во 6 државни

и 3 приватни домови за психички болни возрасни лица во Р. Хрватска, просечното задоволство на вработените од работата и работните услови се движи од 3.17 до 4.03 (резултатот 3 означува дека вработените не се ниту задоволни, ниту незадоволни, а резултатот 4 дека се задоволни) (9). Резултатите што ги добивме во нашето истражување, не се разликуваат многу од резултатите на Krušelj – Gača N.

#### 2.4. Ставови и мислења за процесот деинституционализација

На почетокот на ова истражување си го поставивме прашањето: *Дали резултатите од досегашниот процес на деинституционализација, како и сознанијата за правата, можностите и потребите на лицата со инвалидност, предизвикале промени во ставовите на социјалната средина кон нив?* во нашиот случај, ставовите на вработените.

За да добиеме одговор на ова прашање, се одлучивме повторно да ги испитаме ставовите и размислувања на стручните работници во однос на процесот деинституционализација, при што го применивме истиот прашалник што беше користен во истражувањето на Петров Р. во 2003 година (61), спроведен во истата установа. Тука е важно да истакнеме дека резултатите од тој период се однесуваат на првата фаза од процесот деинституционализација кој се реализираше во периодот од 2001 – 2004 година преку формите „Враќање во биолошко семејство“ и „Сместување во згрижувачко семејство“.

Резултатите од нашето истражување се однесуваат на втората фаза од процесот деинституционализација - „Самостојно живеење со поддршка“, кој започна да се реализира од 2008 година, кој сè уште е актуален. Акцентот го ставивме на втората фаза од овој процес, од причини што примерокот кој е опфатен во нашето истражување е нов кадар кој нема искуство од реализацијата на првата фаза од процесот деинституционализација.

Компарацијата на резултатите од двете истражувања ни овозможи да утврдиме дали состојбата на ова поле е променета, каква е промената или нема никакви промени во нивните ставови.

Резултатите од овој прашалник ќе ги презентираме одделно за секое истражувачко прашање:

### А. Што значи за вас процесот деинституционализација?

Табела 13 ни покажува дека 42.5% од сите стручни работници, особено оние со ВСС/ВШО (78.58%), наспроти оние со средно (34.85%), *правилно го дефинираат процесот на деинституционализација*, односно го познаваат неговото значење. Но, има и такви кои сè уште не ја сфаќаат суштината на овој процес, *нецелосно го дефинираат*, истакнувајќи ги само физичките аспекти на истиот (изнесување на корисниците од установата) – 23.75%, особено стручните работници со ССС образование (27.28%).

И по десетгодишна практика од овој процес, сè уште има мал процент на стручни работници, сите со ССС (10.6%), кои категорично го одбиваат, не го признаваат, означувајќи го како *неуспешен процес, процес кој не значи ништо, и кој не е во нивна корист*.

Табела 13: Дефинирање на процесот

Одговори	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Правилно го дефинираат	23	34.85	11	78.58	34	42.5
Нецелосно го дефинираат	18	27.28	1	7.14	19	23.75
Процес кој не одговара за нас	4	6.06	0	0	4	5.0
Неуспешен процес	1	1.51	0	0	1	1.25
Ништо (без коментар)	2	3.03	0	0	2	2.5
Недефинирани одговори	2	3.03	1	7.14	3	3.75
Без одговор	16	24.24	1	7.14	17	21.25
Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test	p = 0.0384*					

\*значајна разлика

#### Легенда:

За поголема прегледност на резултатите од табелата, одговорите ги класифициравме во четири категории, означени со различна боја, која го симболизира видот на ставот:

зелена боја – позитивни ставови; портокалова – неутрални ставови; црвена – негативни ставови; виолетова – друго (ова се однесува за сите прашања кои го сочинуваат овој истражувачки дел).

Истата поделба ја искористивме и за потребите на Fisher exact test.

Статистичката обработка покажа значајна разлика помеѓу стручните работници со ВСС/ВШО и стручните работници со ССС, во однос на дефинирањето на овој поим, односно сфаќањето на суштината на истиот, во корист на оние со ВСС/ВШО (табела 13). Во истражувањето на Петров Р. (2003), 40.00% од сите испитаници правилно го

дефинираат процесот деинституционализација, додека 14.72%, особено негувателскиот кадар сметаат дека овој процес ќе ја затвори установата (61).

Резултатите од нашето истражување во однос на ова прашање целосно се совпаѓаат со резултатите од истражувањето на Петров Р. (2003). Непроменетоста на таквата состојба и по десет години од реализацијата на процесот деинституционализација, веројатно се должи на неинформираност, незаинтересираност за истиот, неприфаќање на реалноста или како што истакнаа група на испитаници со ССС (8.75%), тој не е во нивна корист.

Stathopoulos P. (2003), укажува на процесот кој во рамките на Фаре проектот за социјална грижа и заштита го реализирал во државата Масачусетс во САД. Тој работел на деинституционализација на психијатриска установа со 1000 пациенти. Во период од 5 години ги деинституционализирал пациентите, со тоа што изградил 10 институции со капацитет од 100 пациенти, распространети во сите делови на државата. На тој начин, распоредот на пациентите е направен по принцип на местото на живеење, односно распоредени се во онаа институција која е најблиску до местото на живеење на нивните семејства.

Процесот се смета за успешен, бидејќи во услови на мали институции, лоцирани до местото на живеење, овозможува да се обноват контактите, а работата да се организира по принцип на помали групи (104).

#### **Б. Како вие гледате на актуелниот процес на деинституционализација – Самостојно живеење со поддршка ?**

Доколку ги анализираме одговорите на испитаниците, забележуваме дека тие имаат различни ставови во однос на ова прашање (Табела 14).

Најголем процент од сите стручни работници – 40.00%, каде доминираат оние со ССС образование (46.97%), наспроти оние со ВСС/ВШО (7.14%), *негативно гледаат на актуелниот процес – самостојно живеење со поддршка.*

Тие сметаат дека таквиот процес е *непотребен бидејќи и нивната установа го обезбедува истото*, го сметаат за *нефункционален*, бидејќи според нивното мислење *корисниците од Специјалниот завод не можат да се прилагодат на истиот*, или едноставно велат дека таквиот процес е *негативен*, без никаков коментар на таквата изјава.

Со резерва и скептицизам кон овој процес гледаат 27.5% од сите стручни работници, особено оние со ВСС/ВШО (64.29%), наспроти оние со ССС (19.70%). Овој показател навистина не изненадува, со оглед на тоа што ние бевме убедени дека стручните работници со ВСС/ВШО, позитивно гледаат на истиот, и ги сметавме како водечка алка во процесот на надминување на предрасудите, стравовите и подобрување на состојбата на ова поле.

Изненадува и фактот што само 12.50% од сите стручни работници *позитивно гледаат на актуелниот процес*. Тука повторно доминираат стручните работници со ВСС/ВШО (28.57%), наспроти оние со ССС (9.09%). Според нив овој процес *позитивно делува на биопсихосоцијалната компонента на личноста*, но исто така сметаат дека *истиот тешко се реализира во нашата држава поради недостаток на финансиски средства*.

На ова прашање не одговориле 20.0% од сите стручни работници, сите со средно образование.

Табела 14: Лично гледање кон актуелниот процес на деинституционализација

Одговори	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Негативно ( без коментар)	24	36.36	1	7.14	25	31.25
Нефункционален (корисниците од Специјален завод неможат да се грижат за себе)	4	6.06	0	0	4	5.0
Непотребен процес (истото го обезбедува и нашата установа)	3	4.55	0	0	3	3.75
Со резерва	13	19.70	9	64.29		27.50
Позитивно ( без коментар)	5	7.58	1	7.14	6	7.50
Процес кој позитивно делува на биопсихосоцијалната компонента на личноста	0	0	2	14.29	2	2.50
Позитивен процес, кој тешко се изведува поради недостаток на финасиски средства	1	1.51	1	7.14	2	2.50
Без одговор	16	24.24	0	0	16	20.0
Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test	p < 0.0001 (p = 0.000069)*					

\*значајна разлика

Легенда: Види табела 13

Разликите во резултатите помеѓу двете групи на испитаници се покажаа статистички значајни (Табела 14). Стручните работници со ССС најчесто негативно

гледаат кон актуелниот процес на деинституционализација, додека оние со ВСС/ВШО се скептични и со резерва го прифаќаат истиот.

Во истражувањето на Петров Р. (2003), 47.14% од сите испитаници позитивно гледаат на овој процес (*Враќање во биолошко семејство; Сместување во згрижувачко семејство*), но сепак изразуваат страв за својата иднина, 30.00% имаат негативен став кон истиот, додека 4.28% овој процес го идентификуваат со „перална за пари“ што исто така го сметаме за негативен став (61).

Во однос ова прашање, забележуваме негативна промена на состојбата, бидејќи денес само 12.5% од сите стручни работници позитивно гледаат на актуелниот процес на деинституционализација - *самостојно живеење со поддршка*. Веројатно е дека испитаниците имаат негативно искуство од реализацијата на овој процес. Ова го наметнува прашањето за причините и последиците од таквата состојба кои треба успешно да се решат, доколку сакаме успешен тек на процесот деинституционализација.

#### **В. Создадени ли се неопходните предуслови за успешен тек на актуелниот процес на деинституционализација – Самостојно живеење со поддршка ?**

Во однос на ова прашање кај испитаниците повторно преовладуваат негативните ставови (Табела 15).

Дури 68.75% од сите стручни работници сметаат дека *не се создадени неопходните предуслови за успешен тек на актуелниот процес – самостојно живеење со поддршка*. Состојбата е речиси идентична и кај двете групи на испитаници, ВСС/ВШО (78.58%), наспроти ССС (66.67).

Од анализата на одговорите забележуваме дека испитаниците најчесто се изјаснуваат дека *не се создадени неопходните предуслови (66.25%)*, без никакво понатамошно објаснување, но има и такви кои истакнуваат дека *недостасува претходна подготовка, како на корисниците, така и на средината, недостасуваат финансиски средства (1.25%)*, но и дека *процесот брзо се одвива, а притоа не се евалуираат резултатите од истиот (1.25%)*, со цел да се утврди неговата ефективност и оправданост.

„Делумно се создадени“ (без коментар), одговорија 6.25% од сите испитаници, каде доминираат оние со ВСС/ВШО (14.29%), наспроти оние со ССС (4.55%).

Само 1.25% од сите испитаници, или само еден испитаник смета дека истите се создадени. Останатите испитаници одговорија со „не знам“ (5.0%), или се „без одговор“ (18.75%).

Табела 15: Предуслови за успешен тек на актуелниот процес

Одговори	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Не се создадени (без коментар)	43	65.16	10	71.43	53	66.25
Не, нема претходна подготовка на корисниците, средината и нема финансиски средства	0	0	1	7.14	1	1.25
Не, процесот се одвива брзо и не се евалуираат резултатите од истиот	1	1.51	0	0	1	1.25
Делумно се создадени (без коментар)	3	4.55	2	14.29	5	6.25
Да ( без коментар)	1	1.51	0	0	1	1.25
Не знам	4	6.06	0	0	4	5.0
Без одговор	14	21.21	1	7.14	15	18.75
Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test	p = 0.164					

Легенда: Види табела 13

Од претходно наведеното забележуваме дека постојат мали разлики помеѓу испитаниците со ВСС/ВШО и СССР во однос на предусловите за успешен тек на актуелниот процес на деинституционализација, но истите се покажаа статистички незначајни (Табела 15).

Во истражувањето од 2003 година кое се однесуваше на првата фаза од овој процес (*Враќање во биолошко семејство; Сместување во згрижувачко семејство*), 40.01% од сите испитаници одговориле позитивно во однос на ова прашање („Да, процесот се подготвуваше“), додека 32.86% се изјасниле дека не се создадени неопходните предуслови за успешен тек на овој процес (61).

Резултатите што ги добивме од нашето истражување драстично отстапуваат од резултатите на Петров Р. (2003), повторно во негативна смисла. Денес само 1.25% од сите испитаници сметаат дека истите се создадени, а многу од нив – 68.75% дека не се создадени неопходните предуслови за успешен тек на актуелниот процес - *самостојно живеење со поддршка*. Таквата состојба повторно оди во прилог на нашиот став дека процесот деинституционализација е поврзан со негативно искуство кај вработените.

Во 2006 година ARK (Absolupe Return for Kids) од Лондон ја ангажира Bridget Blagoevski Trazoff да направи анализа на активностите во врска со процесот за деинституционализација во Р. Македонија. Неколку месеци подоцна во извештајот е наведено:

- Се чини дека Македонската влада е искрено посветена на принципот дека сите деца треба да се згрижени во вонинституционална средина.
- Во точка 4.1 стои: ова беше првиот и единствен проект во Македонија и се смета дека беше многу успешен, со 30 деца кои излегоа од установата во Демир Капија и се сместија во семејства.

Македонската влада сега е насочена кон развивање на Национална стратегија за тотална деинституционализација на деца... Се очекува истата да биде завршена до крајот на 2008 година, но нема гаранција дека тоа ќе се случи.

И навистина, Националната стратегија беше направена, но се подзастана со деинституционализацијата на другите установи (105).

Во септември 2008 година, Министерството за труд и социјална политика потпиша договор за соработка со Open Society Mental Health Initiative од Будимпешта, Унгарија за почеток на нова фаза во процесот за деинституционализација – *самостојно живеење со поддршка*, преку кој досега од установата во Демир Капија излегоа 57 лица (106).

#### **Г. Постојат ли некои тешкотии во успешното реализирање на актуелниот процес на деинституционализација - Самостојно живеење со поддршка?**

Стручните работници се согласни во однос на ова прашање, односно 70.0% од сите испитаници сметаат дека *актуелниот процес – самостојно живеење со поддршка наидува на одредени тешкотии кои го кочат успешното реализирање на истиот*. Овој став е поизразен кај оние со ВСС/ВШО (92.86%), наспроти оние со ССС (65.15%).

„Да“ (постојат тешкотии во успешното реализирање на овој процес), без понатамошен коментар, вака одговорија 52.50% од сите испитаници, со подеднаква застапеност и на двете групи на испитаници.

Во однос на тешкотиите со кои се соочува овој процес, стручните работници се поделени во нивните ставови, и тие разлики се покажаа статистички значајни (Табела 16).

Табела 16: Тешкотии на кои наидува актуелниот процес на деинституционализација

Одговори	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Да (без коментар)	34	51.51	8	57.15	42	52.5
Слаба организација која го кочи процесот	2	3.03	0	0	2	2.50
Корисниците не се прифатени од средината	3	4.55	0	0	3	3.75
Нестручност на кадарот кој работи со корисниците	1	1.51	0	0	1	1.25
Недостасува период на адаптација	3	4.55	0	0	3	3.75
Јавната свест за овие лица е на ниско ниво	0	0	1	7.14	1	1.25
Недостаток на адекватни сместувачки капацитети и финансиски средства	0	0	3	21.43	3	3.75
Неправилно се спроведува	0	0	1	7.14	1	1.25
Не знам (без коментар)	6	9.09	0	0	6	7.5
Без одговор	17	25.76	1	7.14	18	22.5
Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test	p = 0.00004 (p < 0.0001)*					

\*значајна разлика

Легенда:

За потребите на Fisher exact test, покрај основната поделба на ставовите, а поради доминацијата на негативните ставови, истите ги поделивме во неколку категории, означени со различна нијанса на црвена боја, во зависност од природата на таквите ставови.

Стручните работници со СССР (13.64%), ги истакнуваат следните тешкотии: *слаба организација која го кочи процесот; неприфатеност на корисниците од средината; нестручност на кадарот кој работи со корисниците; недостаток на период на адаптација.*

Додека стручните работници со ВСС/ВШО (35.71%) укажуваат на следните проблеми: *јавната свест за овие лица е на ниско ниво; недостаток на адекватни сместувачки капацитети и финансиски средства; неправилно спроведување на истиот.*

Останатите испитаници одговорија со „не знам“ (7.50%) или се воздржаа од одговор (22.50%), особено оние со средно образование.

Во истражувањето на Петров Р. (2003), 51.43% од сите испитаници одговориле дека постојат тешкотии во успешното реализирање на овој процес (за формите: *враќање во биолошко семејство и сместување во згрижувачко семејство*), од кои 38.58% одговориле „да“ без дополнителен коментар, додека останатите како тешкотии ги наведуваат стравот за работните места (8.58%), стравот за иднината на децата (2.58%) и

опструкциите од ЦСР (1.42%). „Нема проблеми, процесот е успешен“ одговориле 25.72% од сите испитаници (61).

Вработените во Специјалниот завод во Демир Капија реагираат дека, денес без подготовка од установата се извлекуваат голем број корисници.

Асоцијацијата за промовирање на инклузијата во Србија (API, Србија), од 2010 година во Белград работи на истиот проблем. Во изминатите години, 23 корисника се опфатени со овој процес, сместени во 5 станovi. Истите се од различен пол, степен на попреченост и различна возраст. Имаат обезбедена поддршка и асистенција од едуцирани домаќинки и членови на мултидисциплинарен тим: дефектолози, психолози, психијатри, социјални работници, правник итн. Интензитетот и времето на траење на поддршката се намалува пропорционално на степенот на осамостојување на корисниците. Наместо да го зголемуваат бројот на корисниците тие се определуваат на квалитетот на нивниот третман и статус, па поголем дел од нив веќе се вработени (107).

Во нашето истражување нема испитаници кои актуелниот процес на деинституционализација – *самостојно живеење со поддршка* го сметаат за успешен процес. Доколку ги занемариме оние кои се воздржале од одговор или одговориле „не знам“, останатите 70.0% сметаат дека постојат тешкотии во успешното реализирање на овој процес.

**Д. Дали актуелниот процес на деинституционализација - Самостојно живеење со поддршка отвори некои дополнителни проблеми во установата?**

Повеќе од половина од испитаниците сметаат дека *актуелниот процес на деинституционализација – самостојно живеење со поддршка отвори дополнителни проблеми во установата* – 57.5% од сите стручни работници или ВСС/ВШО (57.14%), ССС (57.57%).

„Да има проблеми“, без дополнителен коментар одговорија 12.5% од сите стручни работници, сите со средно образование.

Како значаен проблем стручните работници го истакнуваат *намалувањето на обемот на работа, а како последица на тоа губење на нивните работни места*. Овој проблем повеќе ги засега стручните работници со ССС (28.79%), наспроти оние со ВСС/ВШО (14.28%).

Најголем проблем за стручните работници со високо и вишо образование, предизвикан од овој процес е *ненавременото известување за истиот и непочитување на стручното мислење од установата при изборот на корисниците* – 42.86% го делат ова мислење.

Само 10% од сите испитаници, особено оние со ВСС/ВШО (28.58%) сметаат дека *овој процес не отвара дополнителни проблеми*. Останатите 31.35%, каде доминираат оние со средно образование не дадоа одговор на ова прашање.

Табела 17: Дополнителни проблеми во установата

Одговори	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Да, има проблеми (без коментар)	10	15.15	0	0	10	12.5
Да, намалување на обемот на работа и губење на работното место	19	28.79	2	14.28	21	26.25
Да, нема потреба од истиот бидејќи и нашата установа го обезбедува истото	1	1.51	0	0	1	1.25
Да, проблеми кај корисниците кои се деинституционализирани	6	9.09	0	0	6	7.5
Ненавремено известување и непочитување на стручното мислење	2	3.03	6	42.86	8	10.0
Нема проблеми (без коментар)	4	6.06	4	28.58	8	10.0
Не знам (без коментар)	1	1.51	0	0	1	1.25
Без одговор	23	34.86	2	14.28	25	31.25
Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test	p < 0.001*					

\*значајна разлика

Легенда: Види табела 16

Иако стручните работници се согласни во однос на ова прашање, истакнувајќи дека актуелниот процес на деинституционализација отвори дополнителни проблеми во установата, сепак тие значајно се разликуваат во однос на видовите на проблеми кои ги истакнуваат (Табела 17).

Резултатите од нашето истражување се совпаѓаат со резултатите добиени во 2003 година во однос на ова прашање. Денес – 57.5% (за формата – *Самостојно живеење со поддршка*), во 2003 година – 54.27% од сите испитаници (за формите – *Враќање во биолошко семејство и Сместување во згрижувачко семејство*) сметаат дека процесот на деинституционализација отвори дополнителни проблеми во установата (61).

### Г. Што ве вознемирува, плаши и загрижува, во спроведувањето на актуелниот процес на деинституционализација - Самостојно живеење со поддршка?

Табела 18. Стравови и вознемирувања како последица на актуелниот процес на деинституционализација

Одговори	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Страв за сигурноста на работното место и опстанокот на установата	37	56.07	8	57.15	45	56.25
Страв за иднината на корисниците – доколку не бидат прифатени од средината	1	1.51	0	0	1	1.25
Страв за иднината на корисниците – поради нестручноста на кадарот и недост. на 24h. грижа	3	4.55	1	7.14	4	5.0
Доколку не успее, што понатаму со корисниците	3	4.55	2	14.29	5	6.25
Непочитување на емоционалните врски при изборот на корисниците	2	3.03	1	7.14	3	3.75
Неправилно се спроведува	1	1.51	0	0	1	1.25
Ништо не ме вознемирува	1	1.51	1	7.14	2	2.5
Недефинирани одговори	4	6.06	0	0	4	5.0
Без одговор	14	21.21	1	7.14	15	18.75
Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test	p = 0.1468					

Легенда: Види табела 16

Многу од испитаниците (73.75%), чувствуваат страв, загриженост и неизвесност како за нивната иднина, така и за иднината на корисниците, како последица на спроведувањето на процесот на денституционализација. Стравот е поголем кај стручните работници со ВСС/ВШО (85.72%), наспроти оние со ССС (72.73%). Само 2.5% од сите испитаници истакнуваат дека ништо не ги вознемирува и плаши во однос на овој процес.

Повеќе од половина од стручните работници (56.25%), каде подеднакво се застапени двете групи на испитаници се плашат за својата иднина, односно за сигурноста на работното место и опстанокот на установата.

Страв за иднината на корисниците чувствуваат 17.5% од сите стручни работници, каде доминираат оние со ВСС/ВШО (28.57%), наспроти оние со ССС(15.15%). Нивните стравови ги оправдуваат со следните „според нив“ проблеми: „Доколку корисниците не бидат прифатени од средината“ (1.25%); „Поради нестручноста на кадарот којшто работи со корисниците и недостаток на 24h медицинска грижа“ (5.0%); „Доколку

процесот не успее што понатаму со корисниците“ (6.25%); „Непочитување на емоционалните врски при изборот на корисниците“ (3.75%); „Неправилно спроведување на истиот“ (1.25%).

Додека 18.75% од сите испитаници се „без одговор“ во однос на ова прашање, особено оние со средно образование.

Иако стручните работници со ВСС/ВШО изразуваат поголем страв како последица на процесот деинституционализација, сепак тие разлики се покажаа статистички незначајни (Табела 18).

Во истражувањето на Петров Р. (2003) кое се однесува на првата фаза од процесот деинституционализација - *Враќање во биолошко семејство* и *Сместување во згрижувачко семејство*, во однос на ова прашање резултатите се следни: реализацијата на тогашниот процес предизвикувал страв кај 62.13% од сите испитаници, и тоа како страв за својата иднина (44.98%), така и за иднината на корисниците (17.15%), додека 14.29% сакаат што повеќе корисници да излезат од установата (61).

Стравот за иднината на вработените е присутен и во установите во Р. Хрватска. Teodorović В. и Bratković D. (2004) укажуваат на бариерите во процесот на деинституционализација, со кои се соочуваат и вработените во Демир Капија:

- Главна бариера се ставовите на околината;
- Инертноста на Центрите за социјална работа, кои од самиот почеток сметаат дека со овој процес им се зголемува обемот на работа;
- Недоволната упатеност и информираност на корисниците, кои исто така чувствуваат несигурност во однос на новата програма - Самостојно живеење со поддршка (108).

Резултатите од нашето истражување укажуваат дека актуелниот процес на деинституционализација – *Самостојно живеење со поддршка*, предизвикува поголем страв кај испитаниците (73.75%), за разлика од првата фаза на процесот кој се реализираше од 2001-2004 година. Таквата состојба укажува на нерешавање, неправилно или неуспешно решавање на дополнителните проблеми во установата настанати како резултат на овој процес.

### Е. Што да се преземе за надминување на тешкотиите со кои се соочува актуелниот процес на деинституционализација - Самостојно живеење со поддршка?

Иако од претходните прашања видовме дека многу од испитаниците сметаат дека постојат тешкотии во успешно реализирање на актуелниот процес на деинституционализација (70.0%), дека овој процес отвори дополнителни проблеми (57.5%), сепак на прашањето што да се преземе за надминување на истите, скоро половина од испитаниците – 46.25%, не дадоа никаков одговор, особено стручните работници со средно образование (53.03%).

Табела 19: Предлози за надминување на тешкотиите со кои се соочува актуелниот процес на деинституционализација

Одговори	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Процесот да престане	17	25.76	1	7.14	18	22.5
Да се подобрат условите за живот во установата	2	3.03	0	0	2	2.5
Тимска работа помеѓу установата и одговорните во процесот	2	3.03	1	7.14	3	3.75
Процесот да биде под надлежност на МТСП	1	1.51	0	0	1	1.25
Процесот да го водат стручните кадри од установата	3	4.55	0	0	3	3.75
Да се земаат корисниците кои се способни да одговорат на предизвиците на истиот	2	3.03	0	0	2	2.5
Повторно да се согледа од сите аспекти	1	1.51	5	35.72	6	7.5
Отворање на работни места за овие лица	0	0	1	7.14	1	1.25
Обезбедување на повеќе финансиски средства	0	0	1	7.14	1	1.25
Да се искористат сите инструменти на системот за доброто на корисниците	3	4.55	0	0	3	3.75
Медиумска кампања	0	0	3	21.43	3	3.75
Без одговор	35	53.03	2	14.29	37	46.25
Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test	p < 0.001*					

\*значајна разлика

Легенда: Види табела 16

„Процесот да престане“ предложија 22.5% од сите испитаници, каде повторно доминираат оние со СССР (25.76%), наспроти оние со ВСС/ВШО (7.14%).

Останатите 31.25% од сите испитаници предлагаат лепеза на активности како начин да се надминат тешкотиите во процесот на деинституционализација.

Тука повторно доаѓа до израз скепсата кон овој процес, особено кај стручните работници со ВСС/ВШО. Тие предлагаат „Повторно согледување на истиот од сите аспекти“, со што би се утврдиле бенефитите и последиците (35.72%). Нивните размислувања се движат во насока „за доброто на корисниците“ и ги градат столбовите на секој успешен и корисен процес. Тоа се следните предлози: „Поинтензивна медиумска кампања“, со што би се сензибилизирала јавноста како важен предуслов за успешно реализирање на истиот (21.43%); „Поголема соработка и тимска работа помеѓу установата и одговорните во процесот“, како важен услов за непречено реализирање на истиот (7.14%); „Обезбедување на повеќе финансиски средства“, како доказ за стабилен и одржлив процес (7.14%); „Отворање на повеќе работни места за овие лица“, за нивно успешно и целосно интегрирање во социјалната средина, како крајна цел на овој процес (7.14%).

Стручните работници со ССС имаат малку поинакви размислувања. Тие, тргнувајќи од сопствените интереси предлагаат: „Да се подобрат условите за живот во установата“, така што корисниците би останале да престојуваат во истата (2.5%); „Процесот да биде под надлежност на МТСП“ (1.51%) и истиот „Да го водат стручните кадри од установата“ (4.55%), со што би се намалил нивниот страв како за својата, така и за иднината на корисниците, а со тоа и гледањето на овој процес ќе биде од позитивен аспект; „Да се земаат корисниците кои се способни да одговорат на предизвиците на истиот“ (3.03%); Но, има и такви кои овие интереси ги оставаат на страна и сметаат дека треба „Да се искористат сите инструменти на системот за доброто на корисниците“ (4.55%).

Од она што е претходно наведено забележуваме дека стручните работници се разликуваат во нивните предлози за надминување на тешкотиите во актуелниот процес на деинституционализација. Стручните работници со ВСС/ВШО во давањето на предлозите претежно се водат од интересите и доброто на корисниците, додека оние со ССС поголем акцент ставаат на личните интереси. Овие разлики се покажаа статистички значајни (Табела 19).

Во истражувањето на Петров Р. (2003) – прва фаза на процесот (*Враќање во биолошко семејство; Сместување во згрижувачко семејство*), 7.15% од сите испитаници сметаат дека процесот треба да престане. Денес, во втората фаза на процесот (*Самостојно*

*живеење со поддршка*) овој процент е зголемен, односно 22.5% од сите испитаници се против понатамошното реализирање на овој процес. Во 2003 година, 54.26% од испитаниците даваат различни предлози за надминувањето на потешкотиите во истиот. Нивните предлози најчесто се инспирирани од личните интереси: „Процесот да го водат негувателките“ (15.72%); „Поголемо ангажирање на МТСП“ (12.87%); „Процесот да го водат вработени стручни лица“ (10.00%) итн. (61). Во нашето истражување само 31.25% од сите испитаници го изразија своето мислење во однос на ова прашање. Како најзначајни предлози ќе ги истакнеме следните: „Повторно согледување на процесот од сите аспекти“ (7.50%); „Тимска работа помеѓу установата и одговорните во процесот“ (3.75%); „Процесот да го водат стручните кадри од установата“ (3.75%); „Да се искористат сите инструменти на системот за доброто на корисниците“ (3.75%); „Медуимска кампања“ (3.75%) итн.

#### **Ж. Дали актуелниот процес на деинституционализација - Самостојно живеење со поддршка треба да продолжи?**

Испитаниците се јасни, односно повеќе од половина од сите испитаници сметаат дека актуелниот процес не треба да продолжи и дека истиот не е во нивна корист – 60.0% од сите стручни работници. Овие негативни ставови кон актуелниот процес на деинституционализација, пред сè се карактеристични за стручните работници со средно образование.

„Не“ без никаков коментар, одговориле 48.75% од сите испитаници, или 54.55% од стручните работници со ССС, наспроти оние со ВСС/ВШО – 21.14%, но има и такви кои водејќи се од личните интереси јасно го искажуваат својот став дека „Процесот не е во нивна корист“ – 11.25%, каде повторно доминираат оние со ССС.

Ставовите на стручните работници со ВСС/ВШО во однос на ова прашање, ниту се позитивни, ниту негативни, односно 35.72% потпирајќи се на својот скептицизам во однос на овој процес сметаат дека истиот треба делумно да продолжи, или 8.75% од сите стручни испитаници.

„Да, нека продолжи, но само доколку се обезбедат сите неопходни предуслови и услови“ кои ќе бидат во корист како за корисниците, така и за вработените, одговориле

7.50% од сите стручни работници, каде повторно доминираат оние со ВСС/ВШО (21.43%), наспроти оние со ССС (4.54%).

Опстанокот на еден процес зависи од ефективноста на истиот, токму поради тоа 3.75% од сите испитаници ја тргаат субјективноста на страна и предлагаат *евалуација на резултатите*, како објективен показател за успешноста на истиот. Според нив, *доколку резултатите од овој процес се позитивни тогаш истиот треба продолжи*.

Табела 20: Лично мислење за понатамошната реализација на актуелниот процес на деинституционализација

Одговори	ССС		ВСС/ВШО		Вкупно	
	N	%	N	%	N	%
Не ( без коментар)	36	54.55	3	21.43	39	48.75
Не е во наша корист	8	12.12	1	7.14	9	11.25
Делумно	2	3.03	5	35.72	7	8.75
Да ( без коментар)	2	3.03	0	0	2	2.5
Да, доколку се обезбедат сите неопходни предуслови и услови (кои се во корист на корисниците и вработените)	3	4.54	3	21.43	6	7.5
Да се направи евалуација на досегашните резултати. Доколку се позитивни нека продолжи	2	3.03	1	7.14	3	3.75
Не знам	4	6.06	0	0	4	5.0
Без одговор	9	13.64	1	7.14	10	12.5
Вкупно	66	100	14	100	80	100
Fisher exact test	p = 0.0003*					

\*значајна разлика

Легенда: Види табела 13

Разликите во ставовите на стручните работници за понатамошната реализација на актуелниот процес на деинституционализација – Самостојно живеење со поддршка се покажаа статистички значајни (Табела 20).

Стручните работници со ВСС/ВШО најчесто сметаат дека процесот треба делумно да продолжи, или да продолжи, но во такви услови кои ќе овозможат сите страни да бидат задоволни. Додека, стручните работници со ССС најчесто се изјаснуваат дека процесот не треба да продолжи и дека немаат никаква корист од истиот.

Резултатите од нашето истражување повторно се разликуваат од истражувањето на Петров Р. во 2003 година (61), кога 51.43%, наспроти 32.86% од сите испитаници сметаат дека процесот деинституционализација (*Враќање во биолошко семејство*;

*Сместување во згрижувачко семејство*) кој тогаш се реализираше треба да продолжи. Во нашиот случај многу мал процент на испитаници - 2.5% сметаат дека актуелниот процес на деинституционализација (*Самостојно живеење со поддршка*) треба да продолжи онаков каков што е или 11.25% само доколку се обезбедат одредени услови. Многу од испитаниците, 48.75% се децидни, актуелниот процес не треба да продолжи и 11.25% - дека продолжувањето на процесот не е во нивна корист.

Компарацијата на резултатите од двете истражувања ни овозможи да одговориме на прашањето што си го поставивме на почетокот од ова истражување.

Резултатите покажаа дека досегашната практика од процесот деинституционализација и ефектите од истата не предизвикаа позитивни промени во ставовите на стручните работници кон овој процес, напротив денес во услови на втората фаза од овој процес – *Самостојно живеење со поддршка*, многу повеќе се изразени негативните ставови во однос на овој процес, отколку на почетокот од истиот (прва фаза - *Враќање во биолошко семејство; Сместување во згрижувачко семејство*)

### 3. НИВО НА ПСИХОФИЗИЧКИ СПОСОБНОСТИ НА КОРИСНИЦИТЕ

Општото ниво на способности на корисниците сместени во установата го утврдивме врз основа на *Прашалникот за процена на објективните индикатори на квалитетот на живот на корисниците со интелектуална и комбинирана попреченост* (Прилог 3).

Податоците добиени од овој прашалник ги обработивме и презентиравме низ неколку фази.

#### *Прва фаза: Табеларно и графичко претставување на резултатите*

Со оваа постапка го утврдивме присуството на 16-те избрани обележја кои го одразуваат нивото на способности на испитаниците и се објективен показател за квалитетот на живот на истите, кај лицата со интелектуална попреченост и лицата со комбинирани пречки во развојот, изразени во фреквенција и проценти. Потоа, со статистичките постапки - Хи – квадрат тест и Fisher exact test утврдивме дали постои статистичка значајна разлика во присуството на одредени обележја помеѓу двете групи на испитаници.

Табела 21: Преглед на нивото на способности на корисниците според дадени варијабли

1. Контрола на сфинктери	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		Fisher exact test		
	N	%	N	%	N	%	p = 0.2196		
одговори									
Да/често	27	93.1	39	76.4	66	82.5			
Делумно/понекогаш	1	3.4	6	11.8	7	8.75			
Не/никогаш	1	3.4	6	11.8	7	8.75			
Вкупно	29	100	51	100	80	100			
2. Користење на тоалет	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		Fisher exact test		
	N	%	N	%	N	%	p = 0.003*		
одговори									
Да/често	22	75.9	26	50.9	48	60			
Делумно/понекогаш	7	24.1	11	21.5	18	22.5			
Не/никогаш	0	0	14	27.5	14	17.5			
Вкупно	29	100	51	100	80	100			
3. Обавување на лична хигиена	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		2	df	p
	N	%	N	%	N	%	4.11	2	0.1281
одговори									
Да/често	9	31	9	17.6	18	22.5			
Делумно/понекогаш	15	51.7	23	45.1	38	47.5			
Не/никогаш	5	17.3	19	37.3	24	30			
Вкупно	29	100	51	100	80	100			
4. Самостојност во исхраната	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		Fisher exact test		
	N	%	N	%	N	%	p = 0.3999		
одговори									
Да/често	29	100	47	92.2	76	95			

Квалитетот на живеење на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација

Делумно/понекогаш	0	0	2	3.9	2	2.5			
Не/никогаш	0	0	2	3.9	2	2.5			
Вкупно	29	100	51	100	80	100			
5. Грџа за сопст. облека	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		$\chi^2$	df	p
Одговори	N	%	N	%	N	%	3.41	2	0.1818
Да/често	7	24.1	15	29.4	22	27.5			
Делумно/понекогаш	15	51.8	16	31.4	31	38.5			
Не/никогаш	7	24.1	20	39.2	27	33.5			
Вкупно	29	100	51	100	80	100			
6. Средување на сопствен. кревет	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		$\chi^2$	df	p
Одговори	N	%	N	%	N	%	0.69	2	0.7082
Да/често	9	31	13		22	27.5			
Делумно/понекогаш	8	27.6	12	23.5	20	25			
Не/никогаш	12	41.4	26	51	38	47.5			
Вкупно	29	100	51	100	80	100			
7. Подготовка на оброци	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		Fisher exact test		
одговори	N	%	N	%	N	%	p = 0.0177*		
Да/често	2	6.9	2	3.9	4	5			
Делумно/понекогаш	4	13.8	0	0	4	5			
Не/никогаш	23	79.3	49	96.1	72	90			
Вкупно	29	100	51	100	80	100			
8. Сервирање на оброци	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		$\chi^2$	df	p
одговори	N	%	N	%	N	%	7.77	2	0.0205*
Да/често	6	20.7	6	11.8	12	15			
Делумно/понекогаш	11	37.9	8	15.7	19	23.7			
Не/никогаш	12	41.4	37	72.5	49	61.3			
Вкупно	29	100	51	100	80	100			
9. Миеење на садови	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		Fisher exact test		
одговори	N	%	N	%	N	%	p = 0.087		
Да/често	7	24.1	4	7.8	11	13.7			
Делумно/понекогаш	0	0	0	0	0	0			
Не/никогаш	22	75.9	47	92.2	69	86.3			
Вкупно	29	100	51	100	80	100			
10. Чистеење на просторот за домување	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		$\chi^2$	df	p
одговори	N	%	N	%	N	%	13.54	2	0.001*
Да/често	9	31.1	8	15.7	17	21.25			
Делумно/понекогаш	13	44.8	9	17.6	22	27.5			
Не/никогаш	7	24.1	34	66.7	41	51.25			
Вкупно	29	100	51	100	80	100			
11. Чистеење на околината	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		$\chi^2$	df	p
одговори	N	%	N	%	N	%	17.01	2	0.0001*
Да/често	8	27.6	9	17.6	17	21.25			
Делумно/понекогаш	15	51.7	8	15.7	23	28.75			
Не/никогаш	6	20.7	34	66.7	40	50			
Вкупно	29	100	51	100	80	100			
12. Вклуч. во актив. на окупациска терапија	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		$\chi^2$	df	p
одговори	N	%	N	%	N	%	6.57	2	0.0374*
Да/често	8	27.6	11	21.6	19	23.75			
Делумно/понекогаш	15	51.7	15	29.4	30	37.5			
Не/никогаш	6	20.7	25	49	31	38.75			
Вкупно	29	100	51	100	80	100			

3. Вклуч. во рекреативни активности	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		Fisher exact test p = 0.1165
	N	%	N	%	N	%	
одговори							
Да/често	2	6.9	4	7.8	6	7.5	
Делумно/понекогаш	17	58.6	18	35.3	35	43.75	
Не/никогаш	10	34.5	29	56.9	39	48.75	
Вкупно	29	100	51	100	80	100	
14. Употреба на пари	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		Fisher exact test p = 0.782
	N	%	N	%	N	%	
одговори							
Да/често	1	3.5	2	3.9	3	3.75	
Делумно/понекогаш	5	17.2	6	11.8	11	13.75	
Не/никогаш	23	79.3	43	84.3	66	82.5	
Вкупно	29	100	51	100	80	100	
15. Одење во продавница	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		Fisher exact test p = 0.5751
	N	%	N	%	N	%	
одговори							
Да/често	2	6.9	2	3.9	4	5	
Делумно/понекогаш	5	17.2	6	11.8	11	13.75	
Не/никогаш	22	75.9	43	84.3	65	81.25	
Вкупно	29	100	51	100	80	100	
16. Контакти со семејството	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно		Fisher exact test p = 0.2039
	N	%	N	%	N	%	
одговори							
Да/често	3	10.4	14	27.5	17	21.25	
Делумно/понекогаш	13	44.8	17	33.3	30	37.5	
Не/никогаш	13	44.8	20	39.2	33	41.25	
Вкупно	29	100	51	100	80	100	

\*значајна разлика

Во понатамошната обработка на резултатите, претходно споменатите обележја ги поделивме во три категории, односно го утврдивме нивото на усвоеност на културно – хигиенските навики, нивото на усвоеност на работните навики и нивото на усвоеност на социјалните вештини, како објективни показатели за квалитетот на живеење на корисниците во рамките на установата.

### ➤ **Културно - хигиенски навики**

Нивото на усвоеност на културно-хигиенските навики кај испитаниците го испитавме врз основа на 5 обележја (Слика 29). Резултатите покажуваат дека кај поголем дел од испитаните обележја нивото на усвоеност на истите се наоѓа на високо и задоволително ниво. Ова особено се однесува на оние обележја кои се директно поврзани со задоволувањето на основните физиолошки потреби:

#### **1. Самостојност во исхраната**

Од сите испитаници 95.0%, каде доминираат лицата со интелектуална попреченост (100%), наспроти лицата со комбинирани пречки во развојот (92.2%) се самостојни во исхраната.

Само 5.0% од испитаниците, сите лица со комбинирани пречки во развојот се делумно или целосно зависни од друго лице при задоволувањето на оваа физиолошка потреба.

## **2. Контрола на сфинктери**

Од сите испитаници, 82.5% имаат воспоставено контрола над сфинктерите, каде повторно доминираат лицата со интелектуална попреченост (93.1%) [во понатамошниот текст лица со ИП], наспроти лицата со комбинирани пречки во развојот (76.4%) [во понатамошниот текст лица со КП].

Малку испитаници делумно ги контролираат (8.75%) или сè уште немаат воспоставено контрола над истите (8.75%), особено лицата со КП во развојот.

## **3. Самостојност во користење на тоалет**

Од сите испитаници, 60.0 % се самостојни во користење на тоалет. Самостојноста во однос на ова обележје е поизразена кај лицата со ИП (75.9%) наспроти лицата со КП во развојот (50.9%).

Делумно самостојни во користењето на тоалет се 22.5% од сите испитаници (лица со ИП, 24.1%; лица со КП, 21.5%).

Додека, 17.5% се несамостојни и целосно зависни од друго лице при задоволување на оваа физиолошка потреба, сите лица со КП во развојот (27.5%).

Кај останатите две обележја кои се надвор од оваа рамка се забележува мала самостојност:

## **4. Грижа за сопствената облека**

Малку испитаници имаат стекнато навика да се грижат за сопствената облека - 27.5% од сите испитаници. Во однос на ова обележје лицата со КП во развојот изразуваат поголема грижа за својата облека (29.4%), наспроти лицата со ИП (24.1%).

Поголем дел од испитаниците, 38.5 % понекогаш се грижат за својата облека (лица со ИП, 51.8%; лица со КП, 31.4%).

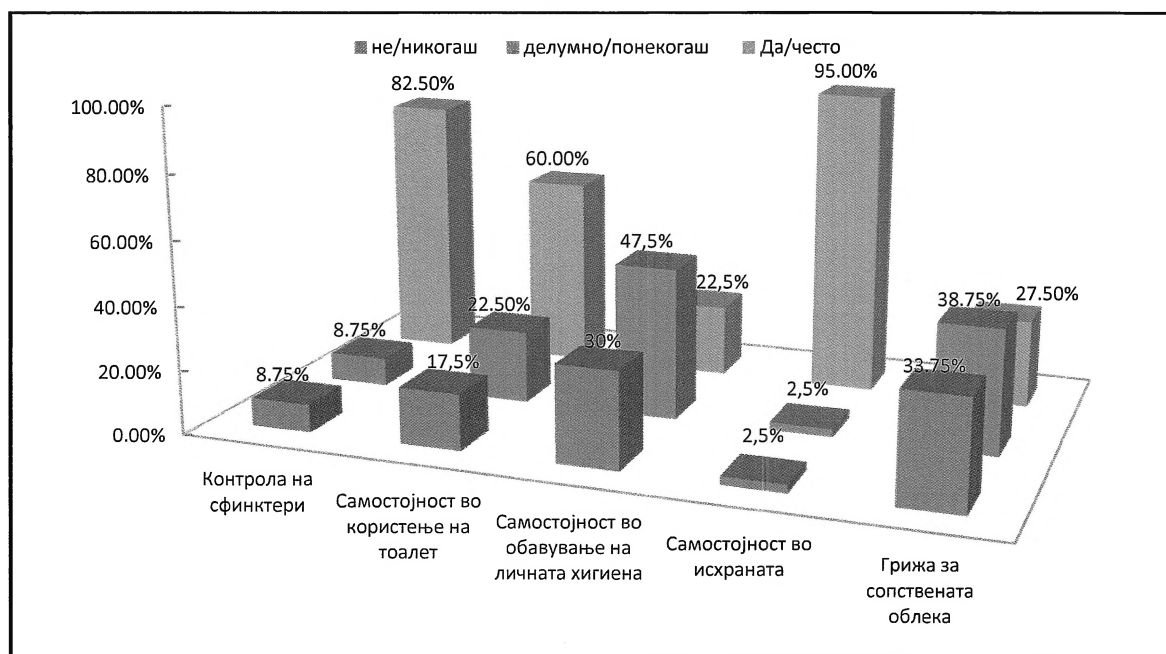
Додека, 33.5% од сите испитаници никогаш не се грижат за својата облека, почесто лицата со КП (39.2%), наспроти лицата со ИП (24.1%).

## **5. Самостојност во обавување на личната хигиена**

Само 22.5% од сите испитаници се самостојни во обавувањето на личната хигиена (лица со ИП, 31.0%; лица со КП, 17.6%).

Помалку од половина од испитаниците, 47.5% се делумно самостојни, односно имаат потреба од дополнителна помош и асистенција при обавувањето на истата.

Додека, 30.0% од сите испитаници се несамостојни и целосно зависни од друго лице, особено лицата со КП во развојот (37.5%), наспроти лицата со ИП (17.3%).



Слика 29: Ниво на усвоеност на културно- хигиенски навики

Статистичката обработка покажува дека лицата со интелектуална попреченост статистички значајно се посамостојни во користењето на тоалет, во однос на лицата со комбинирани пречки во развојот, додека кај останатите четири обележја не се забележува статистички значајна разлика помеѓу двете групи на испитаници (Табела 21).

### ➤ **Работни навики**

Нивото на усвоеност на работни навики кај испитаниците го утврдивме врз основа на 7 обележја. Општо гледано, врз основа на резултатите кои се прикажани на слика 30 можеме да констатираме дека нивото на усвоеност на работни навики кај испитаниците, во однос на културно - хигиенските навики, се наоѓа на доста ниско ниво. Поголем дел од испитаниците никогаш не учествуваат во различните работни активности кои се дел од секојдневното животно функционирање во рамките на установата. Разочарувачки е фактот што мал број на испитаници имаат стекнато трајни работни навики, нивниот процент се

движи во граници од 5.0% до 27.5% во зависност од карактерот и тежината на активноста што треба да се изврши.



Слика 30: Ниво на усвоеност на работни навики

Резултатите од ова подрачје ќе ги проследиме одделно за секое обележје:

### 1. Учество во средување на својот кревет

Скоро половина од испитаниците - 47.5% немаат стекнато навика за средување на својот кревет и никогаш не ја обавуваат оваа активност, и тоа почесто лицата со КП во развојот (51.0%), наспроти лицата со ИП (41.4%).

Редовно го средуваат својот кревет 27.5% од сите испитаници. Подисциплинирани во однос на оваа активност се лицата со ИП (31.0%), наспроти лицата со КП во развојот (25.5%).

Приближен број на испитаници (25.0%) се карактеризираат со непостојаност на оваа навика и не ја обавуваат редовно истата (лица со ИП, 41.4%; лица со КП, 51.0%).

### 2. Учество во припрема на оброци

Од сите испитаници, 90.0% никогаш не учествуваат во активностите за припрема на оброци (лица со ИП, 79.3%, лица со КП, 96.1%).

Мал број на испитаници редовно (5.0%) или понекогаш (5.0%) учествуваат во припремата на оброците.

### **3. Учество во сервирање на оброци**

Повеќе од половина од испитаниците - 61.3% никогаш не учествуваат во сервирањето на оброците, особено лицата со КП (72.5%), наспроти лицата со ИП (41.4%).

Редовно учество со сервирањето на оброците имаат 15.0% од сите испитаници (лица со ИП, 20.7%, лица со КП, 11.8%).

Понекогаш, во оваа активност учествуваат 23.7% од сите испитаници, најчесто лицата со ИП (37.9%), наспроти лицата со КП (15.7%).

### **4. Учество во миење на садите**

Најголем дел од испитаниците, односно 86.3%, каде доминираат лицата со КП (92.2%), наспроти лицата со ИП (75.9%), никогаш не учествуваат во оваа активност.

Малку испитаници, 13.7%, имаат стекнато работни навики за миење на садите од оброците. Оваа навика е поизразена кај лицата со ИП (24.1%), наспроти лицата со КП (7.8%).

### **5. Учество во чистење на просторот за домување**

Од сите испитаници, 51.25% никогаш не учествуваат во активностите за чистење на просторот за домување, особено лицата со КП (66.7%), наспроти лицата со ИП (24.1%).

Редовно учество во овие активности имаат 21.25% од сите испитаници. Поголема ангажираност забележуваме кај лицата со ИП (31.1%), наспроти лицата со КП во развојот (15.7%).

Дел од испитаниците - 27.5% се карактеризираат со непостојани навики за вршење на овие активности и истите нередовно ги обавуваат (лица со ИП, 44.8%; лица со КП, 17.6%).

### **6. Учество во чистење на околината**

Половина од испитаниците - 50.0% никогаш не учествуваат во активностите за чистење на околината, и тоа најчесто лицата со КП (66.7%), наспроти лицата со ИП (20.7%).

Редовно учество во овие активности забележуваме кај 21.25% од сите испитаници (лица со ИП, 27.5%; лица со КП, 17.6%).

Понекогаш во овие активности учествуваат 28.75% од сите испитаници, особено лицата со ИП, (51.7%), наспроти лицата со КП, (15.7%).

## 7. Учество во активности на работно - окупациска терапија

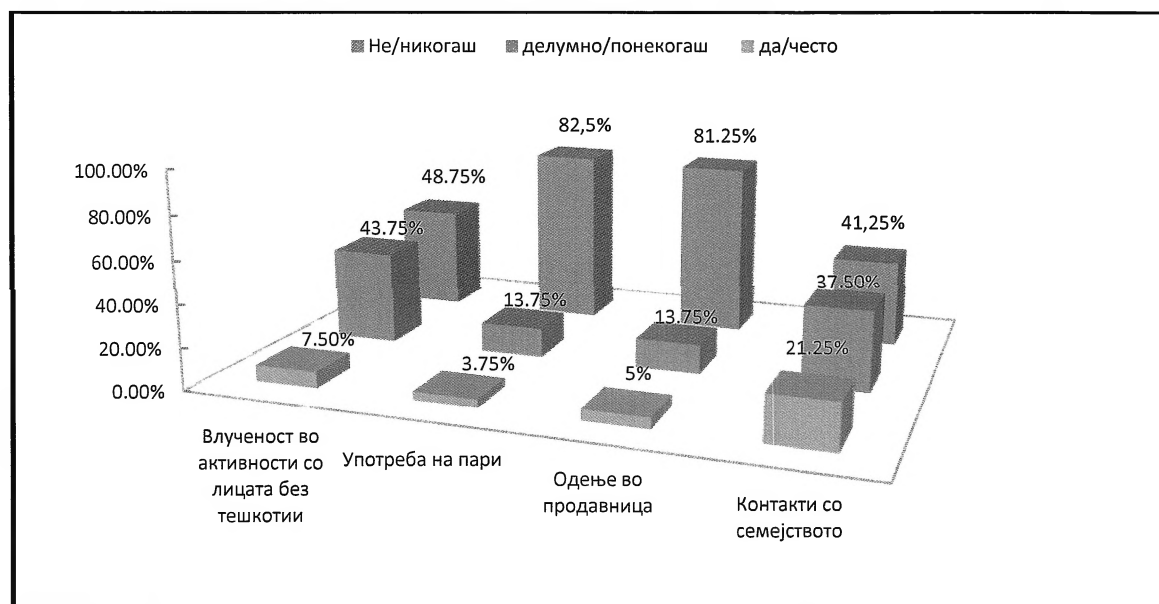
Повеќето од испитаниците - 38.75%, никогаш не учествуваат во активностите на работно – окупациската терапија кои функционираат во рамките на установата, особено лицата со КП во развојот (49.0%), наспроти лицата со ИП (20.7%).

Редовно, во овие активности се вклучуваат 23.75% од сите испитаници. Лицата со ИП се поредовни во овие активности (27.6%), наспроти лицата со КП во развојот (21.6%).

Не толку често, односно, понекогаш во овие активности се вклучуваат 37.5% од сите испитаници (лица со ИП, 51.7%; лица со КП, 29.3%).

Статистичката обработка покажува значајна разлика помеѓу лицата со интелектуална попреченост и лицата со комбинирани пречки во развојот во однос на нивото на усвоеност на работни навики, и тоа во следните обележја: *подготовка на оброци, сервирање на оброци, чистење на просторот за домување, чистење на околината и учество во активностите на окупациската терапија*, во корист на лицата со интелектуална попреченост. Додека, разликите во останатите две обележја (*средување на сопствениот кревет; миење на садови*) се статистички незначајни (Табела 21).

### Социјални вештини



Слика 31: Ниво на усвоеност на социјални вештини

На *слика 31* е прикажано нивото на усвоеност на социјални вештини кај испитаниците врз основа на 4 обележја. Состојбата на ова подрачје е исто така загрижувачка, како и во подрачјето на работни навики. Најголем дел од испитаниците немаат усвоено социјални вештини.

Резултатите се следни:

**1. Вклученост во активности со лицата без тешкотии**

Скоро половина од испитаниците - 48.75% никогаш не се вклучуваат во активностите со лицата без тешкотии. Лицата со КП во развојот кога станува збор за активностите со интегративен карактер почесто се дискриминирани и изолирани (56.9%), за разлика од лицата со ИП (34.5%).

Понекогаш во овие активности се вклучуваат 43.75% од сите испитаници, каде доминираат оние со ИП (58.6%), наспроти оние со КП (35.3%).

Додека, 7.5% од сите испитаници редовно учествуваат во истите (лица со ИП, 6.9%; лица со КП, 7.8%).

**2. Употреба на пари:**

Од сите испитаници, 82.5% никогаш не употребуваат пари (лица со ИП, 79.3%, лица со КП, 84.3%), наспроти 3.75% кои често ги употребуваат истите (лица со ИП, 3.5%, лица со КП, 3.9%).

Понекогаш употребуваат пари, 13.75% од сите испитаници, почесто лицата со ИП (17.2%), за разлика од лицата со КП во развојот (11.8%).

**3. Одење во продавница**

Од сите испитаници, 81.25% никогаш не одат во продавница (Лица со ИП, 75.9 %, лица со КП, 84.3%), наспроти 5.0% кои често одат во истите (лица со ИП, 6.9%, лица со КП, 3.9%),

Малку испитаници (13.75%) понекогаш одат во продавница (лица со ИП, 17.2%, лица со КП, 11.8%),

**4. Контакти со семејството**

Од сите испитаници, 41.25 % немаат никакви контакти со своето семејство (лица со ИП, 44.8%, лица со КП, 33.3%), наспроти 21.5% кои редовно се посетувани од нивните семејства. Контактите со семејството се почести кај лицата со КП (27.5%), за разлика од лицата со ИП (10.4%).

Ретки посети од своето семејство имаат 37.5% од сите испитаници (лица со ИП, 44.8 %, лица со КП, 39.2%).

Статистичката обработка покажува дека не постои значајна разлика помеѓу лицата со интелектуална попреченост и лицата со комбинирани пречки во развојот во однос на нивото на социјални вештини (Табела 21).

### **Втора фаза: Пресметување на просечно ниво на способности за секој испитаник**

Во оваа фаза повторно ја искористивме формулата за скален максимум на Cummins,  $[CM\% = (\text{оригинална вредност} - 1) \times 100 / (\text{број на скални точки} - 1)]$ , односно ги трансформиравме резултатите во скала од 0 до 100, при што добивме просечна вредност како показател за нивото на способности на секој поединец. Оваа постапка ни овозможува споредување на поединечните резултати, но исто така е неопходна и за понатамошна обработка на истите (103).

Табела 22: Дистрибуција на поединечните просечни резултати на скалата за скален максимум спрема видот на попреченост и на вкупен примерок

Категории	Лица со интелектуална попреченост		Лица со комбинирани пречки		Вкупно	
	f	%	f	%	f	%
<b>CM</b>						
<b>&lt; 30%</b>	5	17.2	27	<b>52.9</b>	32	<b>40.0</b>
<b>31-60%</b>	16	<b>55.2</b>	16	31.4	32	<b>40.0</b>
<b>61-90%</b>	8	27.6	8	15.7	16	<b>20.0</b>
<b>Вкупно</b>	29	100	51	100	80	100

Доколку гледаме на вкупен примерок, само кај 20.0% од испитаниците, просечното ниво на способности се наоѓа на задоволително и високо ниво, односно се движи во граници од 61 – 90% од максимумот кој може да се постигне на скалата за способности. Додека, кај останатите 80.0% од испитаниците просечното ниво на способности изнесува помалку од 60.0% од скалниот максимум (Табела 22).

Од табелата исто така можеме да забележиме дека кај лицата со комбинирани пречки, просечното ниво на способности се наоѓа на пониско ниво, односно се движи до 30.0% од скалниот максимум (52.9% испитаници), додека просечното ниво на способности на лицата со интелектуална попреченост е на малку повисоко ниво и се движи во граници од 31 – 60% од скалниот максимум ( 55.2 % испитаници).

*Трета фаза: Пресметување на просечно ниво на способности за двете групи на испитаници и просечно ниво на способности на цел примерок, кој претставува просечна вредност на збирот од поединечните резултати.*

Табела 23: Индекс на способности по категории и на вкупен примерок

Категории	Аритметичка средина	Стандардна девијација	Стандардна грешка на АС	Миним.	Максим.
Лица со интелектуална попреченост	48.3	18.6	3.45	15.6	90.6
Лица со комбинирани пречки	35.3	21.50	3.01	6.2	81.2
Вкупно	40.03	21.43	2.39	6.2	90.6

На табела 23 се прикажани просечните вредности на нивото на способности на испитаниците по дадени категории и на цел примерок.

Просечното ниво на способности кај лицата со интелектуална попреченост изнесува 48.3, со стандардна девијација од 18.6. Индивидуалните вредности кај оваа категорија на испитаници се движат во распон од 15.6 до 90.6. Кај 95% од лицата со интелектуална попреченост, просечното ниво на способности се движи во следните граници: 41.23 ↔ 55.37.

Просечното ниво на способности кај лицата со комбинирани пречки во развојот изнесува 35.3% со стандардна девијација од 21.50. Кај оваа група на испитаници индивидуалните резултати се движат во распон од 6.2 до 81.2. Кај 95% од лицата со комбинирани пречки во развојот просечното ниво на способности се движи во следните граници: 29.25 ↔ 41.34.

На вкупен примерок состојбата е следна: просечното ниво на способности на корисниците сместени во Специјалниот завод во Демир Капија изнесува 40.03, со стандардна девијација од 21.43. Кај 95% од корисниците просечното ниво на способности се движи од 35.23 до 44.77. Статистичката обработка покажува дека кај 99% од случаите постои разлика помеѓу аритметичките средини на двете категории на испитаници, односно дека лицата со интелектуална попреченост статистички значајно имаат повисоко ниво на способности во однос на лицата со комбинирани пречки во развојот ( $t=2.725$ ;  $df = 78$ ;  $p = 0.0079$ )

Врз основа на сето претходно изложено во однос на нивото на способности на корисниците, а гледано од аспект на квалитетот на живот на корисниците во установата, што всушност е и цел на оваа магистерска теза, можеме јасно да кажеме дека таквата состојба има негативно влијание врз истиот.

Поради неможноста да дојдеме до адекватни релевантни истражувања со кои би ги споредувале нашите резултати кои се однесуваат на квалитетот на живеење на корисниците на институционално ниво, во понатамошното излагање акцентот го ставивме на компаративните студии за квалитет на живот во зависност од местото на живеење, а кои се поврзани со процесот деинституционализација.

Со цел подобрување на квалитетот на живот на овие лица, многу истражувачи прават преглед на студиите чијашто основна цел е да се проценат ефектите на услугите втемелени во општествената средина во однос на институциите. Врз основа на прегледот на резултатите истражувачите истакнуваат дека услугите втемелени во заедницата се супериорни во однос на институциите, односно се поврзуваат со подобар квалитет на живот (88,109,110).

Во продолжение ќе дадеме преглед на одредени истражувања кои го потврдуваат истото.

Emerson и Hatton (1994) разгледале 71 студија објавена во периодот помеѓу 1980 – 1993) кои го испитувале ефектот на промена од институционална во услуга втемелена во заедницата во Обединетото Кралство и Ирска. Во 5 од 6 области (компетентност и личен развој, забележано променливо однесување, учество во заедницата, вклучување во мисловни активности и учество на вработените), поголем број од студиите покажале позитивни ефекти; само во една област (потврдено променливо однесување) поголем број од студиите не покажале промена (111).

Young и соработниците (1998), разгледувајќи 13 австралиски студии за деинституционализација објавени од 1985 – 1995 покажале слични резултати. Во 6 од 9 области (адаптивно однесување, задоволство на корисникот, учество во заедницата, контакт со семејство/пријатели, интеракција со вработените и задоволство на родителот), поголем дел од студиите покажале позитивни ефекти, а во останатите 3 области (проблематично однесување, прифаќање на заедницата и здравствена состојба/морталитет) поголем дел не покажале промена (112).

Kozma, Mansell и Braun (2009) разгледале 67 студии објавени од 1997 до 2007. Во 7 од 10 области (присуство и учество во заедницата, социјални мрежа и пријателства, контакт со семејството, самоопределување и избор, квалитет на живот, адаптивно однесување, погледи на семејството и корисникот и задоволство) поголем број од студиите покажале дека животот втемелен во заедницата е супериорен во однос на институционалната грижа. Во 3 области (промена на однесување, лекување со психотропни супстанции и здравје, ризици и морталитет) се покажале измешани или полоши резултати (113)

Letman и соработниците (2005) испитувале вкупно 300 корисници во институција во Њу Џерси кои биле поделени во две идентични групи (150 се преселиле, 150 останале) на просечна возраст од 52 години, со приближно иста попреченост. Оние кои се преселиле не покажале промена во когнитивните, комуникативните и социјалните способности. Меѓутоа, оние кои останале покажале значително намалување на овие способности. Лицата кои се преселиле покажале подобрување на способностите за самопослужување, додека кај оние кои останале, не настанале промени на овој план. Поради нивната возраст и двете групи претрпеле загуби поради преселба во тек на траење на студијата (114).

Young и соработниците прават неколку последователни студии во кои ги презентираат најголемите деинституционализирачки проекти во Австралија, особено затворањето на институцијата – Challinor во Квинсленд, наменета за лица со тешка и длабока интелектуална попреченост, како и со проблеми во однесувањето. Жителите на оваа институција претежно биле на постара возраст (над 40 години), со институционална грижа повеќе од 20 години. Оваа категорија на возрасни лица со тешка и длабока интелектуална попреченост се смета за најпроблематична во процесот на преселување од институционална во општествена средина (115). Веднаш по затворањето на оваа институција Young и соработниците (2000, 2001) даваат извештај за група од 95 лица од оваа установа кои биле преселени во заедницата (со просечна возраст 47, со период на институционална грижа од 32 г.). Првичниот извештај на Young и соработниците во 2000 година не покажал значително подобрување во адаптивното однесување (116). Меѓутоа, следниот извештај од 2001 г. покажал значително подобрување во адаптивните вештини и однесување, вклучувајќи го правењето избор, подобрените услови за живот и поактивен и интегриран живот (117).

Young и Ashman во 2004 година, направиле студија на група од 104 возрасни лица (на просечна возраст од 47 години, со период на институционална грижа од 26) кои се преселиле од истата установа. Врз нив била направена проценка со различни мерки еднаш пред да заминат од институцијата и уште пет пати во период од 24 месеци по деинституционализацијата, со цел да се документираат промените во адаптивното и неприлагоденото однесување, донесување на одлуки, како и промените во објективниот квалитет на живот, кои можат да се препишат на природата на стамбената услуга. Повеќето од испитаниците покажале значителни подобрувања во адаптивното однесување, вклучувајќи и правење на избор. Постарите возрасни лица, како и оние со тешка и длабока попреченост покажале најдобри резултати (118).

Young во 2006 година прави друга компарација помеѓу две исти групи со по 30 возрасни лица со умерена и тешка интелектуална попреченост и променливо однесување, кои биле преселени од Challinor во дисперзирани домови во заедницата или во кластер центри, но под иста стамбена служба – филозофија. Адаптивното и неприлагоденото однесување, донесување на одлуки и целиот квалитет на живот биле оценети пред напуштање на институцијата, а потоа по 12 и 24 месеци живеење во новиот стамбен модел. По излегувањето од институцијата и двете групи на испитаници покажале подобри резултати во сите овие области. Но, биле забележани значителни разлики помеѓу самите модели втемелени во општествената заедница, во корист на дисперзираните домови (119).

Сите овие истражувања ни даваат јасна слика во однос на ефектите кои ги имаат услугите втемелени во заедницата врз квалитетот на живеење на самите корисници, за разлика од институционалното згрижување. Но, не треба да го занемариме фактот дека институционалното згрижување и понатаму останува доминантна форма на заштита за лицата со инвалидност, во многу земји во светот. Процесот на деинституционализација претставува политика на повисоко ниво кој зависи од голем број фактори. Во наши услови, на патот кон остварување на целите на деинституционализација на лицата сместени во Специјалниот завод во Демир Капија, наместо да чекаме да се случат тие драстични промени на овој план, со што корисниците на оваа установа би го имале оној квалитет на живот кој го образложивме во претходните истражувања, ние уште сега можеме да делуваме на различни начини – вложувајќи во личниот развој на вработените, менување на стратегиите за работа, осовременување на програмите за работа, вложување

во односот корисник – вработен, подобрување на условите за живеење и сл. сè со цел унапредување на квалитетот на живеење на овие лица во рамките на установата. Иако овие активности не можат да го заменат животот во заедница, сепак ќе кажеме подобро „нешто“ отколку „ништо“. Самото создавање на позитивна и продуктивна клима за работа и станување, е значаен предуслов за подобрување на квалитетот на живеење на корисниците. Во контекст на ова ќе нагласиме едно од основните начела за работа во установата, а тоа е следното: *доколку поради познати и оправдани причини не можеш направиш повеќе за лицето со тешка и длабока интелектуална попреченост, тогаш доволно е да го направиш среќен, верувај дека ќе ти биде многу благодарен.*

**IV.**  
**ЗАКЛУЧОЦИ**  
**ОД**  
**ИСТРАЖУВАЊЕТО**

Во презентирањето на заклучоците од нашето истражување ќе го задржиме истиот редослед по кој ги презентиравме резултатите од истото:

## **1. ЗАКЛУЧОЦИ КОИ СЕ ОДНЕСУВААТ НА СТРУКТУРАТА, ОРГАНИЗАЦИЈАТА И МАТЕРИЈАЛНО – ЕКОНОМСКИТЕ АСПЕКТИ НА УСТАНОВАТА**

### **Структура на кадар**

- Вкупниот број на вработени во ЈУ „Специјален завод“ во Демир Капија во моментот на истражување изнесува 161 вработен;
- Стручниот кадар во установата е некомплетен, недостасуваат важни профили (лекар и социјален работник) чишто работни задачи се директно поврзани со основната дејност на установата;
- Вкупниот број на вработени во ЈУ „Специјален завод“ во Демир Капија од периодот кога започна да се реализира процесот деинституционализација (2000 год.), па сè до денес е намален за 15.3%.

### **Структура на корисници**

- Вкупниот број на корисници во ЈУ „Специјален завод“ во Демир Капија во моментот на истражување изнесува 231 корисник;
- Според степенот на попреченост, најголем дел од корисниците (83.00%) се со тешка интелектуална попреченост;
- Бројот на корисници во установата од периодот кога започна да се реализира процесот деинституционализација (2000 год.), па сè до денес е намален за 46.3%.

### **Однос корисник по вработен**

- Односот корисник по вработен во моментот на истражување изнесува 1.43 корисника на еден вработен;
- Односот корисник по вработен со текот на годините се намалува.

### **Структура на услуги**

- ЈУ „Специјален завод“ во Демир Капија ги нуди следните услуги: превентивно-куративна дејност, воспитно-едукативен процес, хабилицитатско-корективно-компензаторен третман, физиотерапевски третман и работно-окупациска терапија прилагодена на психофизичките способности на корисниците;

- Како последица на процесот деинституционализација постоечките работилници за работно-окупациска терапија се соочуваат со намален интензитет на работа, пред сè поради ниското ниво на способности на корисниците во установата и неможноста за совладување на посложени работни операции;
- По процесот деинституционализација во установата се зголемува бројот на дефектолози и се активираат повеќе работилници за дефектолошки третман;
- Од аспект на ефективноста на услугите и остварувањето на целите и задачите на рехабилитацијата, раководството на установата ја истакнува потребата од комплетирање на стручниот кадар, потреба од дополнителен кадар, пред сè дефектолози, како и потреба од поголема едукација на кадарот, особено на негувателскиот кадар.

#### Материјално – економски услови

- Од периодот кога започна да се реализира процесот деинституционализација (2000 год.) па сè до денес вкупниот број на корисници во установата е намален за 46.3%, а вкупниот број на корисници по одделенија за 40.0%.
- Од истиот период во рамките на установата се реализирани повеќе активности во насока на осовременување на истата, со што се подобруваат условите за живот во установата, а воедно се подобрува и квалитетот на живеење на корисниците (отворање на нова зграда; комплетно реновирање на одделите; изградба на парк; опремување на работилници за дефектолошки третман; опремување на сала за физикална терапија);
- Раководството на установата ја истакнува потребата за реновирање на останатите оддели и една од салите за физикална терапија.

Врз основа на претходно наведеното заклучуваме:

- Тековната состојба во ЈУ „Специјален завод“ во Демир Капија, од материјално-економски и организациски аспект денес се наоѓа на задоволително ниво, но сепак има потреба од дополнителни интервенции на тоа поле со што би се подобрила истата, а како последица на тоа би се подобрил квалитетот на услуги и квалитетот на живот на корисниците во установата.

- **По процесот деинституционализација настануваат позитивни промени на овој план.**

\* Со овој заклучок ги потврдуваме двете потхипотези од Првата помошна хипотеза.

## 2. ЗАКЛУЧОЦИ КОИ СЕ ОДНЕСУВААТ НА СТАВОВИТЕ И МИСЛЕЊАТА НА СТРУЧНИТЕ РАБОТНИЦИ

### Организирање на работата и квалитетот на услуги

- Стручните работници при реализирање на своите работни задачи најчесто го користат комбинираниот метод на работа (55.00%). Индивидуалниот метод како најефективен пристап во постигнувањето на поставените цели и задачи го користат мал дел од стручните работници (18.75%). Анализата на резултатите покажа статистичка значајна разлика во начинот на работа помеѓу стручните работници со ВСС/ВШО и ССС (*Fisher exact test:  $p=0.0435$* );
- **Стручните работници често се соочуваат со тешкотии во реализирањето на своите работни задачи (61.25%).** Стручните работници со ВСС/ВШО статистички значајно почесто се соочуваат со такви тешкотии за разлика од оние со ССС (*Fisher exact test:  $p=0.0261$* ). \*Со овој заклучок ја потврдуваме првата потхипотеза од Втората помошна хипотеза со која претпоставивме дека стручните работници наидуваат на проблеми при реализирањето на своите дејности;
- Најчести проблеми со кои се соочуваат стручните работници при реализирање на своите работни задачи се следните: дотраеност на инвентарот, недостаток на основни средства за живот и работа (квалитетна исхрана, соодветна облека, средства за хигиена и сл.), недостаток на нагледни и други помошни средства (31.25%); несоработка на релација вработен – корисник и вработен – вработен (12.5%); проблеми од техничка природа (8.75%); тешкотии при справување со агресивното однесување од страна на корисниците (5.0%);
- Погolem дел од стручните работници користат нагледни средства при реализирање на своите работни задачи (81.25%), а на половина од нив (56.25%) нагледните средства со кои располагаат им се недоволни за успешно реализирање на своите работни задачи. Не постои статистички значајна разлика помеѓу стручните

работници со ВСС/ВШО и ССС во однос на ова прашање (*користење на нагледни средства - Fisher exact test:  $p=0.0605$  / недостаток на нагледни средства - Fisher exact test:  $p=0.08$* );

- Половина од стручните работници (56.25%) го застапуваат тимскиот модел на работа. Иако стручните работници донекаде се разликуваат во нивните ставови за степенот на тимската работа во установата, сепак таа разлика не се покажа статистички значајна (*Fisher exact test:  $p=0.870$* );
- Стручната работа е под редовен надзор и контрола од раководниот тим во установата (87.50%). Анализата покажа дека нема статистички значајна разлика помеѓу двете групи на испитаници во однос на нивниот став за контролата и надзорот од раководниот тим во секојдневната работа (*Fisher exact test:  $p=0.717$* );
- Стручните работници многу ретко (43.75%) посетуваат семинари, но од друга страна ја нагласуваат потребата од истите со цел унапредување на нивната работа и подобрување на квалитетот на живеење на корисниците во рамките на установата (68.75%). Разликите помеѓу двете групи на испитаници се статистички незначајни, како од аспект на интензитетот на посета на семинари (*Fisher exact test:  $p=0.658$* ), така и од аспект на нивниот став за ефектот од истите (*Fisher exact test:  $p=0.4$* ).

#### **Ставови и мислења за квалитетот на живот на корисниците во установата**

- Под добар квалитет на услуга стручните работници подразбираат:
  - ❖ Вработените да се добро подготвени и обучени за работа (68.75%);
  - ❖ Услугата да има чисти простории (46.25%);
  - ❖ Вработените да работат на начин насочено кон лице (индивидуално), и да користат индивидуален план прилагоден на потребите и можностите на корисниците (42.55%);
- Според мислењето на стручните работници корисниците денес најчесто се задоволни и изразено задоволни од степенот на задоволување на нивните потреби (65.00%);
- Според мислењето на стручните работници корисниците најчесто се задоволни и изразено задоволни од квалитетот на живеење што денес го имаат во установата (68.75%). Анализата покажа дека не постои статистички значајна разлика во ставовите и мислењата на стручните работници за задоволството на корисниците

од квалитетот на задоволување на нивните (*Fisher exact test:  $p=0.465$* ) потреби и квалитетот на живот што го имаат во установата (*Fisher exact test:  $p=0.3756$* ).

Врз основа на претходно изнесеното заклучуваме:

- **Стручните работници со ВСС/ВШО и ССС имаат слични ставови и мислења за начинот на организирање на работата, квалитетот на услуги и квалитетот на живот на корисниците во установата** (од десет испитани варијабли значајно се разликуваат само во две од нив).
- \* *Со овој заклучок не се потврдува втората потхипотеза од Втората помошна хипотеза со која претпоставивме дека стручните работници се разликуваат во нивните ставови во однос на ова прашање.*

#### Задоволство од работата и работните услови

- Општото задоволство од работата и работните услови кај сите стручни работници изнесува 68.26, со стандардна девијација 12.43;
- Стручните работници со ССС изразуваат помало задоволство од работата и работните услови (АС=67.11; СД=12.54);
- Стручните работници со ВСС/ВШО се позадоволни од работата и работните услови (АС=73.66; СД=10.28);
- Разликите во просечното задоволство од работата и работните услови помеѓу двете групи на испитаници се покажаа статистички незначајни во 95% од случаите ( $t = 1.826$ ;  $df = 78$ ;  $p = 0.0717$ );
- Стручните работници се најзадоволни од односите со раководниот тим (92.5%);
- Скоро половина од стручните работници (42.5%) се незадоволни и изразено незадоволни од својата плата, особено кадарот со ССС, и тие разлики се покажаа статистички значајни (*Fisher exact test:  $p=0.0299$* ).

Врз основа на претходно изнесеното заклучуваме:

- **Стручните работници во Специјалниот завод во Демир Капија се задоволни од работата и работните услови** (при изведувањето на овој заклучок скалата од 0

до 100 ја поделивме на 5 интервали, каде што интервалот од 61 до 80 означува задоволство).

- \* *Со овој заклучок не се потврдува третата потхипотеза од Втората помошна хипотеза со која претпоставивме дека стручните работници се делумно задоволни од работата и работните услови.*
- **Не постои разлика во задоволството од работата и работните услови помеѓу стручните работници со ССС и ВСС/ВШО.**
- \* *Со овој заклучок не се потврдува четвртата потхипотеза од Втората помошна хипотеза со која претпоставивме дека стручните работници изразуваат различно задоволство во зависност од степенот на образование.*

### Ставови за актуелниот процес на деинституционализација – Самостојно живеење со поддршка

Доколку ги сумираме резултатите, ставовите на вработените во Специјалниот завод во Демир Капија во однос на актуелниот процес на деинституционализација – *Самостојно живеење со поддршка*, би изгледале вака:

- **Дефинирање на процесот:** Стручните работници сè уште не ја познаваат суштината и вистинското значење на процесот деинституционализација. Помалку од половина од испитаниците (42.5%) правилно го дефинираат истиот, каде доминираат оние со ВСС/ВШО (78.58%), наспроти оние со средно образование (34.85%) и таа разлика се покажа статистички значајна (*Fisher exact test:  $p=0.0384$* );
- **Лично гледање кон актуелниот процес – Самостојно живеење со поддршка:** Стручните работници актуелниот процес – *Самостојно живеење со поддршка* најчесто го идентификуваат како негативен процес (40.00%). Нивните ставови во однос на ова прашање значајно се разликуваат (*Fisher exact test:  $p<0.0001$* ). Стручните работници со ССС најчесто негативно гледаат кон актуелниот процес деинституционализација (46.97%), додека оние со ВСС/ВШО се скептични и со резерва го прифаќаат истиот (64.29%);
- **Предуслови за успешен тек на актуелниот процес – Самостојно живеење со поддршка:** Стручните работници сметаат дека не се создадени неопходните предуслови за успешен тек на процесот – *Самостојно живеење со поддршка*

(68.75%). Разликите помеѓу испитаниците со ВСС/ВШО и ССС во однос на ова прашање се покажаа статистички незначајни (*Fisher exact test:  $p=0.164$* );

- **Тешкотии на кои наидува актуелниот процес - Самостојно живеење со поддршка:** Стручните работници сметаат дека актуелниот процес наидува на одредени тешкотии кои го кочат успешното реализирање на истиот (70.00%). Овој став е поизразен кај оние со ВСС/ВШО (92.86%), наспроти оние со ССС (65.15%). Стручните работници статистички значајно се разликуваат во нивните ставови, во однос на природата на тешкотиите кои ги истакнуваат (*Fisher exact test:  $p<0.0001$* );
- **Дополнителни проблеми во установата како последица на актуелниот процес - Самостојно живеење со поддршка:** Стручните работници сметаат дека овој процес создаде дополнителни проблеми во функционирањето на установата (57.50%), со подеднаква застапеност и на двете групи на испитаници. Но, од аспект на природата на проблемите кои ги истакнуваат тие значајно се разликуваат (*Fisher exact test:  $p<0.001$* );
- **Стравови и вознемирувања како последица на актуелниот процес – Самостојно живеење со поддршка:** Овој процес предизвикува страв и вознемиреност кај стручните работници, како за својата иднина, така и за иднината на корисниците (73.75%). Иако стручните работници со ВСС/ВШО (85.72%) изразуваат поголем страв како последица на процесот деинституционализација, наспроти оние со ССС (71.22%), сепак тие разлики се покажаа статистички незначајни (*Fisher exact test:  $p=0.1468$* );
- **Предлози за надминување на потешкотиите во процесот – Самостојно живеење со поддршка:** Процесот да престане предлагаат 22.5% од сите испитаници, особено оние со ССС (25.76%), наспроти оние со ВСС/ВШО (7.14%), 31.25% даваат различни предлози за надминување на проблемите предизвикани од истиот, инспирирани како од личните така и од интересите на корисниците. Стручните работници со ВСС/ВШО во давањето на предлози претежно се водат од интересите и доброто на корисниците, додека оние со ССС поголем акцент ставаат на личните интереси. Овие разлики се покажаа статистички значајни (*Fisher exact test:  $p<0.001$* ).

- **Лично мислење за понатамошната реализација на процесот - Самостојно живеење со поддршка:** Најголем дел од стручните работници сметаат дека процесот не треба да продолжи (48.75%), каде доминираат оние со ССС (54.55%), наспроти оние со ВСС/ВШО (21.14%). Разликите во ставовите на стручните работници за понатамошната реализација на процесот се покажаа статистички значајни (*Fisher exact test:  $p=0.0003$* ). Стручните работници со ВСС/ВШО најчесто сметаат дека процесот треба делумно да продолжи, или да продолжи но во такви услови кои ќе овозможат сите страни да бидат задоволни. Додека, оние со ССС најчесто се изјаснуваат дека процесот не треба да продолжи и дека немаат никава корист од истиот.

Врз основа на претходно изнесеното заклучуваме:

- **Кај стручните работници во Специјалниот завод во Демир Капија преовладуваат негативните ставови во однос на актуелниот процес на деинституционализација - Самостојно живеење со поддршка.**
- **Стручните работници со ВСС/ВШО и ССС се разликуваат во нивните ставови во однос на процесот - Самостојно живеење со поддршка** (од осум испитани варијабли, значајно се разликуваат во шест).
- \* *Со овој заклучок се потврдува петтата потхипотеза од Втората помошна хипотеза со која претпоставивме дека стручните работници во зависност од степенот на образование се разликуваат во нивните ставови за актуелниот процес на деинституционализација - Самостојно живеење со поддршка.*

### 3. **ЗАКЛУЧОЦИ КОИ СЕ ОДНЕСУВААТ НА НИВОТО НА ПСИХОФИЗИЧКИ СПОСОБНОСТИ НА КОРИСНИЦИТЕ**

- Општото ниво на способности на лицата сместени во Специјалниот завод во Демир Капија изнесува 40.03, со стандардна девијација 21.43;
- Лицата со интелектуална попреченост имаат повисоко ниво на способности (АС=48.3; СД=18.6);
- Лицата со комбинирани пречки во развојот имаат пониско ниво на способности (АС=35.3; СД=21.51);

- Разликите во нивото на способности помеѓу двете групи на испитаници се покажаа статистички значајни ( $t=2.725$ ;  $df=78$ ;  $p=0.0079$ );
- Во подрачјето на културно–хигиенски навики корисниците манифестираат задоволително ниво на способности;
- Во подрачјето на работни навики и социјални вештини корисниците манифестираат ниско ниво на способности.

Врз основа на претходно изнесеното заклучуваме:

- **Корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија имаат средно ниво на способности** (при изведување на овој заклучок скалата од 0 до 100 ја поделивме на 3 интервали, кои означуваат ниско, средно и високо ниво на способности).
- **Лицата со интелектуална попреченост имаат значајно повисоко ниво на способности за разлика од лицата со комбинирани пречки во развојот.**

\* Со овој заклучок ја потврдуваме третата помошна хипотеза со која претпоставивме дека корисниците имаат различно ниво на способности во зависност од тежината на клиничката слика.

\*\*\*\*\*

Деталната анализа на сите објективни индикатори кои ја сочинуваат рамката на нашето дејствување, ни овозможи да изведеме **Општ заклучок** кој соодветствува на предметот на нашето истражување кој гласи: „*Квалитетот на живеење на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација*“.

Резултатите до кои дојдовме во нашето истражување укажуваат дека во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација, од материјално – економски и организациски аспект настануваат значајни промени, кои се во насока на подобрување на квалитетот на живеење на корисниците. Стручните работници се задоволни од работата и работни услови, што е многу важно, бидејќи незадоволството од истите се одразува не само на квалитетот на услугата што ја нудат, туку и на квалитетот на живот на корисниците. Состојбата од аспект на ставовите кон процесот на деинституционализација и од аспект на нивото на способности на корисниците, како важни фактори од кои зависи квалитетот на живеење на корисниците е загрижувачка и

укажува на постоење на одредени проблеми кои треба да се решат доколку сакаме позитивна промена на овој план. Денес стручните работници имаат негативен став кон актуелниот процес на деинституционализација – Самостојно живеење со поддршка. Се поставува прашањето, кои се причините кои довеле до таквата состојба? Дали истите произлегуваат од начинот на реализирање на процесот, степенот на соработка помеѓу сите субјекти кои се вклучени во истиот, ниската свест за овие лица или едноставно се работи за заштита на личните интереси и неприфаќање на реалноста. Ова прашање бара понатамошни истражувања со цел успешно решавање на проблемите кои настанале како последица на овој процес. Решавањето на овие проблеми е предуслов за непречено реализирање на процесот деинституционализација, а како последица на тоа има позитивни импликации и врз квалитетот на живеење на лицата со инвалидност воопшто.

Нивото на психофизички способности на корисниците кое го оценуваме на средно ниво го толкуваме како индикатор кој негативно се одразува на квалитетот на живеење на корисниците во установата. Од тие причини, таквата состојба треба да се сфати како аларм кој не предупредува дека нешто не функционира како што треба и дека треба да се преземат активности во насока на откривање на причинителите кои довеле до истата. Надминувањето на таквата состојба е процес кој бара мултидисциплинарен и темелен пристап и поминува низ неколку фази:

- Проценка на реалните можности на корисниците од страна на мултидисциплинарен тим;
- Проценка на Програмата за работа и утврдување на степенот на компатибилност помеѓу целите и задачите на истата од една страна и реалните можности на корисниците од друга страна;
- Воспоставување на механизам кој ќе овозможи следење и вреднување на резултатите од работата на сите субјекти кои се одговорни за нејзино реализирање. Ова е од големо значење бидејќи може да укаже на неедуцираност, непрофесионалност, неодговорност и несовесност од страна на вработените при извршување на своите работни задачи;
- Сумирање на резултатите, извлекување на заклучок и изнаоѓање на решение за успешно надминување на таквата состојба.

Во таа насока го заклучуваме следното:

- **Квалитетот на живеење на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација се подобрува и денес се наоѓа на просечно ниво (ниту претерано добар, ниту претерано лош)**
- *Со овој заклучок донекаде се потврдува Опитата хипотеза со која претпоставивме дека истиот се наоѓа на релативно задоволително ниво.*

**V.**  
**ПРЕДЛОГ**  
**МЕРКИ**

Врз основа со претходно изложеното, во врска со квалитетот на живеење на корисниците во Специјалниот завод во Демир Капија по процесот деинституционализација предлагаме:

- Подобрување на материјално-економските и организациските аспекти во функционирањето на Специјалниот завод во Демир Капија, со што ќе се обезбеди подобрување на условите за живот, непречено задоволување на основните животни потреби на корисниците, како и соодветен рехабилитациски третман;
- Анимирање на приватниот сектор за преземање на хуманитарни активности во насока на подобрување на условите за живот во установата;
- Комплетирање на стручниот тим во установата;
- Зголемување на бројот на дефектолози во установата, со што би се приближиле до светските препораки за односот дефектолог-корисници, како предуслов за успешен рехабилитациски третман;
- Воспоставување на систем за следење и вреднување на резултатите од работата на стручните работници со што би се постигнала поголема ефективност;
- Поголема едукација на стручните работници и нивно запознавање со современите начини на третман и рехабилитација на лицата со интелектуална и комбинирана попреченост преку редовна посета на различни семинари и други институции со иста дејност со цел размена на искуства;
- Развој на служба за супервизија;
- Мултидисциплинарен пристап во третманот на лицата со интелектуална и комбинирана попреченост;
- Индивидуален пристап во третманот на лицата со интелектуална и комбинирана попреченост, што во себе вклучува изработка на индивидуален план прилагоден на способностите на секој поединец и систем за континуирано следење на развојот на овие лица;
- Да се воспостави механизам на координација помеѓу сите субјекти кои се инволвирани во процесот на деинституционализација;

- Да се воспостави механизам на соработка со локалната заедница со што би се олесниле и зачестиле интегративните процеси на лицата со интелектуална и комбинирана попреченост во општествената заедница;
- Развивање на стратегија за промена на ставовите на потесната и пошироката средина кон лицата со интелектуална и комбинирана попреченост и воопшто кон лицата со инвалидност.

## БИБЛИОГРАФИЈА:

1. Pić, I., Milić, I., Arandžević, M. (2010). Procena kvaliteta života –sadašnji pristupi. *Acta Medica medianae*, Vol.49 (4), 52-60.
2. Lovreković, M., Leutar, Z. (2010). Kvaliteta života osoba u domovima za starije i nemoćne u Zagrebu. *Soc. ekol. Zagreb*, Vol.19, No.1, 55-76.
3. World Health Organization (1997). Programme on mental health: WHOQOL Measuring Quality of life, Division of mental health and presentation of substance abuse. ŠonlineČŠl3.11.2012Č  
Available from URL: [http://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)
4. Vuletić, G., Mujkić, A. Što čini osobnu kvalitetu života: Studija na uzorku Hrvatske gradske populacije. Škola narodnog zdravlja “A. Štampar” Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu. ŠonlineČŠ05.11.2012Č  
Достапно на URL: [http://www.snz.unizg.hr/cms/images/PDF/kvaliteta\\_zivota.pdf](http://www.snz.unizg.hr/cms/images/PDF/kvaliteta_zivota.pdf)
5. Vuletić, G. (2011). Kvaliteta života i zdravlje. Osijek: Sveučilište J.J Strossmayera u Osijeku, Filozofski Fakultet, Hrvatska zaklada za znanost.
6. Brajković, L. (2010). Pokazatelji zadovoljstva životom u trećoj životnoj dobi. Disertacija, Zagreb: Sveučilište u Zagrebu.
7. Lučev, I., Tadinac, M. (2008). Kvaliteta života u Hrvatskoj – povezanost subjektivnih i objektivnih indikatora te temperamenta i demografskih varijabli s osvrtom na manjnski status. *Migracijske i etničke teme* 24, 1-2, 67-89.
8. Martinis, T. (2005). Percepcija kvalitete života u funkciju dobi. Diplomski rad, Zagreb: Sveučilišta u Zagrebu, Filozofski fakultet, Odsjek za psihologiju.
9. Krušelj – Gača, N. (2009). Percipirana kvaliteta života kod institucionaliziranih osoba s dijagnozom duševne bolesti. Magisterski rad, Zagreb: Sveučilišta u Zagrebu, Pravni fakultet, Stidijski centar za socijalnog rada.
10. Verdugo, M., Schalock, R., Keith, K., Stancliffe, R. (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(10), 707-717.
11. Wang, M., Schalock, R., Verdugo, M, Jenaro, K. (2010). Examining the Factor Structure and Hierarchial Nature of the Quality of Life Construct. *American Association on Intelctual and Developmental Disabilities*, 115(3), 218-233.

12. Bratković, D., Bilić M. (2006). Kvaliteta podrške u programu stanovanja u zaednici. Zbornik radova 6. Međunarodnog seminara: Živjeti zajedno, 20-22. 04. 2006, Varaždin, Savez defektologa Hrvatske, 277-287.
13. Trgovčević, S., Kaljajić, D., Nedović, G. (2011). Socijalna integracija kao determinanta kvaliteta života osoba sa traumatskom paraplegijom. FPN, Godišnjak br.6, decembar , IV deo: Socijalna politika i socijalni rad, 493-505.
14. Leutar, Z., Štambukm A. (2006). Stavovi mladih prema osobama s tjelesnim invaliditetom. *Revija za sociologiju, Vol XXXVII. No 1-2*, 91-102.
15. Kovačević, I. Mentalna retardacija i pozitivni učinci terapijskog jahanja u rehabilitaciji djece I odraslih s mentalnom retardacijom. ŠonlineČŠ12.02.2013ČDostapno na URL: <http://www.hstj.hr/dokumenti%20doc/mentalna%20retardacija%20i%20pozitivni%20ucinci%20tj.pdf>
16. Schalock, R., Bonham, G., Verdugo, M. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning 31*, 181-190.
17. Teodorović, B. (1997). Kvaliteta življenja odraslih osoba s tezom mentalnom retardacijom. *Nas prijatelj, br.3/4*.
18. Bratković, D. (2002). Kvaliteta življenja osoba s umerenom i tezom mentalnom retardacijom u obiteljskim i institucionalnim uvjetima. Disertacija, Zagreb: Edukacijko-rehabilitacijski fakultet Sveučilitša u Zagrebu.
19. Sekušak, Galešev G., Van der Vallem J. (2002) *Organizacija unapređenja kvalitete života osoba s posebnim potrebama*. U: Unapređivanje skrbi za osobe s mentalnom retardacijom, Matra project 1999-2002, Zagreb, 53-68.
20. WHO (2010). Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families. The case for change – Background parer for the Conference. Buchurest, Romania, 26-27 November.
21. Sekušak Galešev, S., Bratković D., Pintarić Mlinar, Lj. Quality of life of Children and Youth with Intellectual Disabilities in Foster Families, 6<sup>th</sup> International Foster Care Network Conference, Univerzity of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences. ŠonlineČŠ13.11.2012ČAvailable from URL: [http://www.uni-siegen.de/foster-care-research/network\\_conferences/6th\\_conference/dokumente/2mljet/bratkovic.pdf](http://www.uni-siegen.de/foster-care-research/network_conferences/6th_conference/dokumente/2mljet/bratkovic.pdf)

22. Herenčić, M., Mihanović V. (2006). Kvalitativna analiza udomiteljstva za djecu s teškoćama u Republici Hrvatskoj: Stanje i perspektive. Zagreb: Udruga za promicanje inkluzije.
23. Verdugo, M., Schalock, R. (2009). Quality of life: From concept to Future Applications in the Field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 62-64.
24. Murphy, K., O'Shea, E., Cooney, A. and Casey, D. (2007). The Quality of Life of Older People With a Disability in Ireland. National Council on Ageing and Older People, Report No. 99.
25. Bratković, D., Rozman, B. (2006). Čimbenici kvalitete življenja osoba s intelektualnim teškoćama. *Hrvatska revizija za rehabilitacijska istraživanja*, Vol. 42, br.2 , 101-112.
26. Schalock, R. (2004). The concept of quality of life: what we know and not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48(3), 203-216.
27. Schalock, R., Brown, I., Brown, R., Cummins, R., Felce, D., Matikka, L., Keith, K. & Parmenter, T. (2002). Conceptualization, Measurement and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts. *Mental retardation*, 40(6), 457-470.
28. Morisse, F., Vandemaele, E., Claes, C., Claes, L. & Vandeveld, S. (2013). Quality of life in Persons with Intellectual Disabilities and Mental Health Problems: An Explorative Study. *The Scientific World Journal*.
29. Imširović, F. (2006). Kompetentnost osoba s intelektualnim teškoćama za život u zajednici. Zbornik radova 6. Međunarodnog seminara: Živjeti zajedno, 20-22. 04. 2006, Varaždin, Savez defektologa Hrvatske, 267 - 276.
30. Lyons, G. (2010). Quality of life for persons with Intellectual Disabilities: A Review of the Literature. In Kober, R. (ed.), *Enhancing the Quality of life of People with Intellectual Disabilities*, Socijal Indicators Rersearch Series 41, (73-126). Springer Science+Business Media B.V.
31. Hundert, J., Walton-Allen, N., Vasdev, S., Cope, K. and Summers, J. A Comparison of Staff-Resident Inreractions With Adults With Developmental Disabilities Moving From Institutional to Community Living. *Journal on Developmental Disabilities*, Volume 10, Number 2, 93-112.

32. Gojčeta, M., Joković Oreb, I., Pinjatela, R. (2008). Neki aspekti kvalitete života adolescenata sa i bez cerebralne paralize. *Hrvatska revizija za rehabilitacijska istraživanja, Vol. 44, br.1*, 39-47.
33. Hall, S. (2010). The Social Inklusion of Young Adults with Intellectual Disabilities: A Phenomenology of Their Experiences. Thesis, Dissertations. Lincoln: Faculty of The Graduate College at the University of Nebraska.
34. *Quality of life of yong people with an intellektual disability in Ireland*, National federation of voluntary bodies, Providing services to people with I.D, Interim report, may, 2003, str. 4-19; ŠonlineĆ Š14.11.2012Ć Available from URL : [www.fedvol.ie/\\_.../Interim%20Report%2...](http://www.fedvol.ie/_.../Interim%20Report%2...)
35. Opalić, P., Nikolić, S. (2008). Procena kvaliteta života shizofrenih bolesnika. *Vojnosanit. pegl.*, 65 (5), 383-391.
36. Петров Р. (2007). Лица со инвалидност: Професионална ориентација, оспособување и вработување. Скопје: Филозофски факултет, Институт за дефектологија.
37. Najman Nižman, E., Leutar, Z., Kancijan, Z. (2008). Stavovi građana prema osobama s invaliditetom u Hrvatskoj u uporedbi s Europskom Unijom. *Soc. Ekol. Zagreb, Vol.17 No. 1*.
38. Teodorović, B., Bratković, D. (2001). Osobe s teškoćama u razvoju u sustavu socijalne skrbi. *Rev.soc.polit, god 8, br. 3-4, Zagreb*, 279-290.
39. Not, T. (2008). Mentalna retardacija: definicija, klasifikacija i savremena podrška osobama s intelektualnim teškoćama. *Nova prisutnost VI/3*, 339-351.
40. Pesič, V. (2006). Evropska unija i osobe sa invaliditetom. Beograd: Friedrich Ebert Stiftung, Narodna kancelarija predsednika Republike.
41. Ајдински, Г., Ајдински, Ј. (2000). Терминологија што се употребува за лицата со хендикеп. *Дефектолошка теорија и практика бр. 3-4*. Скопје:Филозофски факултет – Институт за дефектологија, Сојуз на дефектолозите на РМ, Педагошки завод на Македонија, 33- 45.
42. Устав на Република Македонија, Скопје, 1991. ŠonlineĆŠ10.11.2012ĆДостапно на URL: <http://www.jorm.org.mk/ustav.shtml>
43. ООН: Конвенција за правата на лицата со инвалидност, 2006. ŠonlineĆ Š10.11.2012Ć Достапно на URL:

<http://mtsp.gov.mk/WBStorage/Files/Konvencija%20za%20pravata%20na%20licata%20so%20invalidnost.pdf>

44. Ајдински, Г., Киткањ, З., Ајдински, Љ. (2007). Основи на дефектологијата: Специјална едукација и рехабилитација, Второ дополнително издание. Скопје: Македонска ризница-Куманово.
45. Правилник за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот и психичкиот развој, Службен весник на РМ бр. 30/2000.
46. Ајдински, Г. (2000). Карактеристики во развојот на лесно ментално ретардираните лица. Куманово: Македонска ризница.
47. Jakulić, S. (1981). Mentalna zaostalost. Beograd: Zavod za udzbenike i nastavna sredstva.
48. ISD-10: Класификација менталних поремећаја и поремећаја понашања, Београд: Завод за удзбенике и наставна средства, 1992.
49. Ајдински, Љ., Ајдински, Г., Михаилов, З. (1999). Основи на дефектолошката теорија и практика, Скопје: Сојуз на дефектолозите на Мекедонија.
50. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (2008). Frequentlu asked questions on intellectual disability and the AAIDD definition. Available from:  
[http://aaid.org/docs/default-source/sisdocs/aaiddfaonid\\_template.pdf?sfvrsn=2](http://aaid.org/docs/default-source/sisdocs/aaiddfaonid_template.pdf?sfvrsn=2)
51. Трајковски, В. (2008). Медицински основи на инвалидноста. Скопје: Филозофски факултет, Институт за дефектологија.
52. Добрев, З. (1995). Умствено изостанали деца, Софија.
53. Teodorović, B., Levandovski, D. (1986). Odnos roditelja prema djetetu s mentalnom retardacijom. Zagreb: Fakultet za defektologiju, Sveučilišta u Zagrebu.
54. Петров, Р. (1999). Третман на тешко ментално ретардирани лица, Неготино.
55. Бојанин, С. (1985). Неуропсихологија развојног доба и општи редукативни метод. Београд: Завод за уибенике и наставна средства.
56. Ѓорѓевиќ, Д. (1982). Психологија МЗЛ, Београд.
57. Bala, J., Novak, J. (1991). Karakteristike razvoja i psihološka procena mentalno zaostale dece, u knjizi Hrnjica I saradnici: Ometeno dete, Beograd: Zavod za udzbenike i nastavna sredstva.

58. Korlaet, J. (1977). Pedagogija mentalno retardiranih osoba, Zagreb.
59. Stošlevič, M. (1998). Uvod u defektologiju, Beograd:Defektoloski fakultet.
60. Ајдински, Љ. (2000). Кон развојот на институционалната заштита, рехабилитација и образование на хендикепираните лица во Македонија. *Дефектолошка теорија и практика, бр.3/4*, Скопје: Филозофски факултет, Сојуз на дефектолози на РМ, Педагошки завод на Македонија, 176-182.
61. Петров, Р., Копачев, Д., Такашманова, Т. (2004). Деинституционализација на деца со тешка ментална ретардација, Скопје:Филозофски факултет, Институт за дефектологија.
62. Стефановска В,В., Ендровска, К., Божиновска, Б., Стефановска, М. (2002). *Студија за брза проценка на психо-социјалната состојба и можностите за социјализација на лицата со хендикеп во Република Македонија*, Скопје.
63. Ајдински, Љ., Андреевски, Б. (2001). 50 години заштита, рехабилитација воспитание и образование на лицата со пречки во развојот во Република Македонија 1949-1999. Скопје: Сојуз на дефектолози на Република Македонија, Филозофски факултет-Институт за дефектологија.
64. Ајдински, Љ. (2004). Преглед во создавањето на институционалниот систем за заштита, едукација и рехабилитација за лицата со инвалидност во Република Македонија во периодот 1946-1996. *Дефектолошка теорија и практика, бр.3-4*, Скопје: Филозофски факултет-Институт за дефектологија, Сојуз на дефектолозите на РМ, 125-139.
65. Otilija Bat, J . (2010). Osobe s intelektualnim teškoćama u tranziciji drustvenog modela skrbi: društvo i Crkva pred izazovom vremena, Zagreb, *Nova prisutnost* 8 (2), 260-267.
66. Пројект „ Мидвеј“ – Уклучивање у образовање деца са тешкоцћама у развоју и запошљавање особа са инвалидитетом. ŠOnlineĆUSAID, CSAI, ISC. Š1.11.2012Ć  
Достапно на URL:  
<http://www.inkluzija.org/biblioteka/MIDWAY%20inkluzija%20u%20praksi%20Sonja%20Paripovic.pdf>
67. Стратегију унапрећења положаја особа са инвалидитетом у Републици Србији.  
ŠOnlineĆŠ1.01.2013Ć Достапно на URL:

- <http://www.minrzs.gov.rs/doc/porodica/strategije/Strategija%20unapredjenja%20polozaja%20OSI.pdf>
68. Друштво за pomoć osobama sa Down sindromom Srbije. Stanuvanje u zaednjici uz podršku za osobe sa intelektualnim teškoćama : proces deinstitutionalizacije. ŠOnlineČ Šl0.11.2012Č Dostapno na URL: [http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=pdf/brosura\\_ovo.pdf](http://www.institutionwatch.ca/cms-filesystem-action?file=pdf/brosura_ovo.pdf)
69. Janjušević, D. Izvaninstitucionalna skrb za osobe s intelektualnim poteškoćama – pravo na normalan život. ŠonlineČ Dom za samostalno stanuvanje Zagreb. Š11.11.2013Č Достапно на URL: <http://www.husr.hr/hr/izvaninstitucijsko-zbrinjavanje-osoba-s-invaliditetom>
70. Žulić, D., Oreški Bradarić, M., Žižek, T. (2010). Uklučivanje osoba s intelektualnim teškoćama u zajednicu kroz programe organiziranog provođenja slobodnog vremena. Zbornik radova 8. Kongres s međunarodnim sudjelovanjem: Uklučivanje i podrška u zajednici, Varaždin, 22-24 april, 87-100.
71. Petrović, Đ. (2010). Čimbenici uklučivanja i podrške u zajednici – iskustva iz prakse. Zbornik radova 8. Kongres s međunarodnim sudjelovanjem: Uklučivanje i podrška u zajednici, Varaždin, 22-24.04.2010,61-66.
72. Публикација Затворање на вратите: Осврт кон процесот на деинституционализација и чекори кон нејзина ефективна имплементација во Република Македонија. Скопје: Полио плус, 2010.
73. Osobe sa hendikepom – prava , mogućnosti i razvoj. Odbor za građansku inicijativu, Niš, 2005.
74. Национална стратегија за изедначување на правата на лицата со инвалидност (ревидирана) 2010–2018. ŠOnlineČŠl2.02.2013Č Достапно на URL: <http://www.mtsp.gov.mk/?ItemID=BD66FCC3A7FBCB47AB9150CBFECD2C96>
75. Танасковска Јорданова, З. (2002). Заедно е подобро, предлог проект во извештајот од работилницата: Дневните центри во пракса: *Индивидуални планови и вреднување на искуствата и историите на семејствата*, Eduk Aid, Скопје, 17-19 јуни , 59-61
76. Bratković, D. (2006). Deinstitutionalizacija i podrška u zajednici. Kniga sažetaka međunarodnog znanstvenog i stručnog skupa: Rehabilitacija – stanje i perspective, Rijeka: Centar za rehabilitacija, 12-13 listorad .

77. Кичукова Голубовска, К. (2008). Истражувања и анализи: Анализа на состојбите во установите за социјална заштита заради нивна трансформација и спроведување на процесот на деинституционализација. Скопје: ЈУ Завод за социјални дејности, 59-93 .
78. Котевска, М., Вукел, В., Кичукова, К. (1997). Социјализација на децата со пречки во психичкиот развој, улогата на семејството и локалната заедница. *Дефектолошка теорија и практика, бр. 1*, Скопје: Филозофски факултет, Сојуз на дефектолошките друштва на РМ, Педагошки завод на Македонија на РМ, 158-161.
79. Izveštaj sa završna konferencija projekta „, Transormacija rezidencijalnih ustanova za decu i razvoj održavih alternative“ , Beograd, 14-15 april, 2011. ŠonlineЏЏ1.01.2013ЏЏ Достапно на URL: [www.unicef.org/.../Konferencija\\_Deci\\_j...](http://www.unicef.org/.../Konferencija_Deci_j...)
80. Ајдински, Љ. (2004). Спроведување на интеграција на децата со посебни образовни потреби во Република Македонија. *Дефектолошка теорија и практика, бр.1-2*, Скопје: Филозофски факултет- Институт за дефектологија, Сојуз на дефектолозите на РМ, 23-34.
81. Ајдински, Љ. (2007). Состојба, проблеми и развој во образованието и вработувањето на лицата со инвалидност во Република Македонија. *Дефектолошка теорија и практика, бр. 1-2*, Скопје: Филозофски факултет - Институт за дефектологија, Сојуз на дефектолозите на РМ, 25-32.
82. Ајдински, Љ. (2006). Сервисни служби во Македонија за заштита, образование и рехабилитација на децата со посебни образовни потреби. *Дефектолошка теорија и практика, бр. 1-2*, Скопје: Филозофски факултет -Институт за дефектологија, Сојуз на дефектолозите на РМ, 65-76.
83. Axelsson, C., Granier, P., Adams, L. (2004). Izvan deintitucionalizacije: Nestabilna tranzicija ka sistemu koju pruza mogucnost u Jugoistocnoj Evropu, Hendikep International – Regionalna kancelarija za jugoistočnu Evropi.
84. Chiriacescu, D. (2006). Obezbeđivanje pristupa osoba sa invaliditetom socijalnim uslugama: Potreba za regulatornim mehanizmama u Jugoistočnoj Evropi. Hendikep International – Regionalna kancelarija za jugoistočnu Evropi.

85. Adams, L. (2008). Pravo na život u zajednici: Ostvarivanje ovog prava za osobe sa intelektualnim invaliditetom u Bosnu i Hercegovini, Crnoj Gori, Srbiji i Kosovu. Hendikep International – Regionalna kancelarija za jugoistočnu Evropi.
86. Kaljača, S., Dučić, B. (2010). Deinstitutionalizacije i kvalitet života u zaednici osoba sa intelektualnom ometenošću. Beogradska defektoloska skola 16 (2), 47, 407-417.
87. Brojčin, B., Glumbić, N., Kaljača, S. (2006). Uloga malih kućnih zajednica u deinstitutionalizaciji osoba s mentalnom retardacijom. Zbornik radova 6. Međunarodnog seminara: Živjeti zajedno, 20-22 april, Varaždin, Savez defektologa Hrvatske, 233-242.
88. Konsuelo Talijan, B., Đorđević, M. (2012). Deinstitutionalizacija i kvaliteta života osoba s intelektualnim teškoćama kao izazov uslugama socijalne zaštite. Zbornik radova 9. Kongres međunarodnim sudjelovanjem: Kvaliteta I standardi usluga edukacijskih rehabilitatora, Varaždin, 12-14 travnja, 7-17.
89. Human Rights Watch (2010). Deinstitutionalizacija osoba s intelektualnim ili mentalnim invaliditetom u Hrvatskoj. ŠOnlineĆ Š1.01.2013Ć Достапно на URL: [www.hrw.org/.../croatia\\_accessible\\_cr.d...](http://www.hrw.org/.../croatia_accessible_cr.d...)
90. Влаховић, С. (2006). Алтернативни модели заштите особа са инвалидитетом. Београд: Демократска странка / Истраживачко-издавачки центар.
91. Национална стратегија за деинституционализација во системот на социјална заштита во Република Македонија ( 2008 – 2018). ŠOnlineĆ Министерство за труд и социјална политика на Република Македонија, декември, 2007. Š12.02.2013Ć Достапно на URL: <http://www.mtsp.gov.mk/?ItemID=BD66FCC3A7FBCB47AB9150CBFECDD2C96>
92. Закон за социјална заштита. ŠOnlineĆ Министерство за труд и социјална политика на Република Македонија, Службен весник на РМ, бр.79, 24 јуни, 2009. Š12.02.2013Ć Достапно на URL: <http://www.mtsp.gov.mk/?ItemID=BD66FCC3A7FBCB47AB9150CBFECDD2C96>
93. Димкова, М. (2012). Дневни центри за лица со пречки во менталниот развој во Република Македонија. Магистерски труд, Скопје: Универзитет “Св. Кирил и Методиј“, Филозофски факултет, Институт за дефектологија.
94. Community based services for children and/or families at risk in the Republic of Macedonia, Ministry of labour and social policy on the Republic of Macedonia, Sofija,

- July, 2007. ŠOnlineĆ Š05.11.2012Ć Available from URL:  
[www.unicef.org/ceecis/wq3t2\\_4.ppt](http://www.unicef.org/ceecis/wq3t2_4.ppt)
95. Веб страна на Центар за помош на лица со ментален хендикеп - Порака Неготино.  
ŠOnlineĆДостапно на URL: <http://www.porakanegotino.org.mk/>
96. Стратешки план на Министерството за труд и социјална политика 2013-2015.  
ŠOnlineĆМинистерството за труд и социјална политика, Скопје, 2012. Š12.02.2013Ć  
Достапно на URL:  
<http://www.mtsp.gov.mk/?ItemID=BD66FCC3A7FBCB47AB9150CBFECD2C96>
97. Веб страна на Министерството за труд и социјална политика. ŠOnlineĆДостапно на :  
<http://www.mtsp.gov.mk/?ItemID=BD66FCC3A7FBCB47AB9150CBFECD2C96>
98. Ројевић, Г., Берић, Т., Ројевић, И. (2007). Школа животних вештина. Београд:  
„Дечје срце“.
99. На патот кон ЕУ: Придонесот на граѓанското општество во креирањето на  
политиката за социјално вклучување во република Македонија. ŠOnlineĆ  
Министерство за труд и социјална политика на РМ, септември, 2008. Š25.01.2013Ć  
Достапно на URL:  
<http://www.mtsp.gov.mk/?ItemID=BD66FCC3A7FBCB47AB9150CBFECD2C96>
100. Национална програма за развој на социјалната заштита 2011 – 2021. ŠOnlineĆ  
Министерство за труд и социјална политика на РМ, Скопје, 2010. Š12.02.2013Ć  
Достапно на URL:  
<http://www.mtsp.gov.mk/?ItemID=BD66FCC3A7FBCB47AB9150CBFECD2C96>
101. Report of the Ad Hoc Expert Group on the Transition from Institutional to Community  
– based Care, European Commission, 2008.
102. Kvaliteta života u Republici Hrvatskoj i rizik od socijalne isklucenosti. ŠOnlineĆUnited  
Nations Development programme, Zagreb, svibanj, 2006. Š11.01.2013Ć Достапно на  
URL:[http://www.undp.hr/upload/file/149/74941/FILENAME/istrazivanje\\_pruzatelji\\_uslu\\_ga.pdf](http://www.undp.hr/upload/file/149/74941/FILENAME/istrazivanje_pruzatelji_uslu_ga.pdf)
103. Cummins, R., Lau, A. (2005). Personal Wellbeing Index – Intellectual Disability. 3-rd  
Edition. Australian Centre on Quality of life, School of Psychology, Deakin Univerzity.

104. Stathopoulos, P. (2003). Деинституционализација и развој на услуги кои се базираат врз капацитетот на заедницата. Фаре проект од социјална грижа и заштита, семинари во Струмица, Скопје и Охрид.
105. Blagoevski Trazoff, V. (2006). Извештај за деинституционализација на детските сервиси во Македонија, преку Absolute Return for Kids.
106. Министерство за труд и социјална политика и Open Society Mental Health Initiative (2008). Договор за соработка за отпочнување на нова фаза во проектот: Самостојно шивеење со поддршка.
107. Асоцијација за промовирање инклузије – Србије (2010). Меѓународна конференција: Становање уз подршка и друге услуги социјалне подршке особама са инвалидитетом у сусрет новом Закону о социјалној заштити Србије, 23.09.2010, Београд.
108. Teodorović, B., Bratković, D. (2004). Strategija deinstitutionalizacije. Idruga za promicanje inkluzije, Zagreb.
109. Mansell, J., Beadle-Brown, J. Cost – effectiveness of community living for people with intellectual disabilities: an international perspective. Tizard Centre, University of Kent. Paper given at the National Disability Authority Annual Conference, Dublin, 6 October, 2009. ŠonlineĆŠ22.11.2013Ć  
Available from:  
[http://www.nda.ie/website/nda/cntmgmtnew.nsf/0/C60FC2E1F2A530068025768E003F108E/\\$File/prof\\_jim\\_mansell\\_proceedings.htm](http://www.nda.ie/website/nda/cntmgmtnew.nsf/0/C60FC2E1F2A530068025768E003F108E/$File/prof_jim_mansell_proceedings.htm)
110. Lemay, A. R. (2009). Deinstitutionalization of People with Developmental Disabilities: A Review of the Literature. *Canadian Journal of community mental health, vol.28, No.1, spring.*
111. Emerson, E., Hatton, C. (1994). Moving Out: Relocation from Hospital to Community. London: Her Majesty's Stationery Office.
112. Young, L., Sigafos, J., Suttie, J., Ashman, A. and Grevell, P. (1998). Deinstitutionalization of persons with intelektual disabilities: A review of Australian studies. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 23(2), 155-170.*

113. Kozma, A., Mansell, J. and Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(3), 193-222.
114. Lerman, P., Apgar, D. H., and Jordan, T. (2005). Longitudinal changes in adaptive behaviors of movers and stayers: Findings from a controlled research design. *Mental Retardation*, 43(1), 25-42.
115. Young, S. (2001). Deinstitutionalisation and changes in life circumstances of adults with intellectual disability in Queensland. PhD thesis. Fred and Eleanor Schonell - Special Education Research Centre, Graduate School of Education the University of Queensland.
116. Young, L., Ashman, A., Sigafos, J. and Grevell, P. (2000). A preliminary report on the closure of the Challinor Centre. *Journal of Intellectual and Developmental disability*, 25(2), 119-126.
117. Young, L., Ashman, A., Sigafos, J. and Grevell, P. (2001). Closure of the Challinor Centre II: An extended report on 95 individuals after 12 months of community living. *Journal of Intellectual and Developmental disability*, 26(1), 51-66.
118. Young, L., Ashman, A. (2004). Deinstitutionalization for older adults with severe mental retardation: Results from Australia. *American Association on Mental Retardation*, 109(5), 397-412.
119. Young, L. (2006). Community and cluster center residential services for adults with intellectual disability: Longterm results from an Australian matched sample. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 419-431.

## ПРИЛОЗИ

### Прилог: 1

ЈУ Специјален завод – Демир Капија

Дата: \_\_\_\_\_

#### Прашалник за структурата и организацијата на Установата

Наменето за раководното лице од установата

1. Од кога постои установата?

\_\_\_\_\_

2. Каде е лоцирана установата:

- Во центарот на населеното место
- На периферија
- Надвор од населеното место

3. Сметате ли дека локацијата на која е изградена вашата установа е адекватна за институционална заштита на лица со интелектуална попреченост?

- Да
- Делумно
- не

4. Дали во непосредна близина на установата ( до 2 км.) има јавен, верски или некој друг објект? (Пр. продавница, пошта, ресторан, кино и сл.) Ве молам наведете!

1. \_\_\_\_\_ 2. \_\_\_\_\_ 3. \_\_\_\_\_ 4. \_\_\_\_\_ 5. \_\_\_\_\_

5. Колку вкупно вработени во моментот има во установата?

\_\_\_\_\_

6. Профил и број на вработени кои работат во установата:

- Дефектолог \_\_\_\_\_
- Социјален работник \_\_\_\_\_
- Лекар \_\_\_\_\_
- Воспитувач \_\_\_\_\_
- Физиотерапевт \_\_\_\_\_
- Мед. сестра \_\_\_\_\_
- Лаборант \_\_\_\_\_
- Негувателки \_\_\_\_\_

7. Колку изнесува вкупниот сместувачки капацитет на установата?

\_\_\_\_\_

8. Колку вкупно згрижени корисници во моментот има во установата?

\_\_\_\_\_

9. Колку изнесува просечниот број на сместени корисници по одделенија и спални?

\_\_\_\_\_

10. Колку вкупно згрижени корисници имаше во установата во периодот кога започна процесот деинституционализација – во 2000 год.?  
\_\_\_\_\_
11. Колку вкупно вработени имаше во установата во периодот кога започна процесот деинституционализација – во 2000 год.?  
\_\_\_\_\_
12. Наведете кои услуги ги нуди установата на своите корисници?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
13. Дали во установата се спроведува и организира окупациска терапија?  
  - Да
  - Делумно
  - Не
14. Колку време дневно е предвидено за активностите на работно-окупациска терапија?  
  - До 1 час
  - До 2 часа
  - 3 и повеќе часа
15. Наведете ги сите активности на работно-окупациска терапија кои се реализираат со корисниците:  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
16. Колку време дневно е предвидено за слободни активности на корисниците?  
  - До 1 час
  - До 2 часа
  - 3 и повеќе часа
17. Наведете кои слободни активности се реализираат со корисниците:  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_
18. Дали и колку често стручниот тим се среќава за да дискутира за интервенции и планирање на наредните чекори со корисниците?  
  - Неделно
  - Месечно
  - На секои 6 месеци
  - Годишно
19. Дали вашите услуги кои им ги нудите на корисниците ги исполнуваат целите, дали се ефективни?  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

20. Дали стручниот кадар кој е ангажиран во установата е доволен за успешно реализирање на целите, или имате потреба од дополнителен и зголемен број на стручен кадар?

---

---

21. Дали и со кои тешкотии се соочува установата при реализирање на услугите?

---

---

22. На кој начин се остварува соработката со локалната заедница?

---

---

23. Соработката со Центрите за социјална работа се остварува:

- Редовно и задоволително со сите центри
- Редовно и задоволително само со некои центри
- Повремено на барање на центарот
- Повремено на барање на установата
- Само врзано за прием и отпуштање на корисниците

24. Соработката со семејството на корисниците најчесто се остварува преку (можни се два одговора):

- Писмени и телефонски контакти корисник –семејство
- Редовно заминување на корисникот во семејниот дом за време на викенд
- Повремено заминување за викенди и празници
- Организирана работа со семејствата
- Создавање на услови семејството често да го посетува корисникот во установата
- Нема организирана работа со семејствата на корисниците

25. Ве молиме по хронолошки тек да ги наведете активностите на осовременување на установата за периодот од 2000 год. до денес!

---

---

26. За потребите на оваа магистерска теза и успешна интерпретација на резултатите Ве молиме да ни обезбедите достапни податоци за структурата на вработени и структурата на корисници по одделни параметри!

*Ви благодариме на соработката!*

Прилог: 2

ЈУ Специјален завод - Демир Капија

Дата: \_\_\_\_\_

**Податоци за испитаникот**

Работно место: \_\_\_\_\_

Работен стаж во установата:

- |                        |                        |
|------------------------|------------------------|
| а. Помалку од 5 години | ц. Од 10 – 20 години   |
| б. Од 5-10 години      | д. Повеќе од 20 години |

Степен на образование:

- |            |                                   |
|------------|-----------------------------------|
| а. Основно | ц. Вишо/високо                    |
| б. Средно  | д. Магистерски и докторски студии |

**Прашалник**

наменет за стручните работници

**I. Организирање на работата во установата и квалитетот на услуги**

1. Кои се вашите работни задачи во установата?  
\_\_\_\_\_
2. На какви потешкотии наидувате при организирање и реализирање на вашите работни задачи?  
\_\_\_\_\_
3. На кој начин ја организирате вашата работа со корисниците?
  - Индивидуално
  - Во пар
  - Групно
  - Комбинирано ( индивидуални и групно)
4. Дали користите нагледни или други помошни средства при реализирање на вашите работни задачи?
  - Да
  - Не
5. Дали истите ви се доволни за реализирање на предвидените цели и задачи?
  - Да
  - Не
6. Доколку одговорите со НЕ, наведете од кои средства имате најголема потреба во вашата работа?  
\_\_\_\_\_
7. Дали во установата постои тимска работа?
  - Да
  - Делумно

- Не
8. Дали имате редовен надзор од раководниот тим во секојдневната работа?
- Да
  - Делумно
  - Не
9. Дали посетувате семинари, работилници со цел унапредување на вашата работа?
- Да, редовно
  - Посетуваме, но истите не се доволни
  - Многу ретко
  - Не посетуваме
10. Дали сметате дека посетата на таквите семинари ќе го подобри квалитетот на услугата што ја нудите?
- Да
  - Делумно
  - Не
11. Од какви обуки имате потреба, со цел унапредување на вашата работа, а воедно и унапредување на квалитетот на живот на корисниците во установата?
- 
- 

## II. Ставови и мислења за квалитетот на живот на корисниците во установата

12. Што значи за Вас добар квалитет на социјална услуга?  
(заокружете до 3 одговори)
- a. Услугата да има модерна инфраструктура и капацитети;
  - b. Услугата да има чисти простории;
  - c. Професионалците да ги почитуваат изборите на корисниците;
  - d. Вработените да ги информираат корисниците за нивните права и истите да ги почитуваат;
  - e. Вработените да работат на начин насочени кон лице(индивидуално), и да користат индивидуален план прилагоден на потребите и можностите на корисниците;
  - f. Вработените да се добро подготвени и обучени за работа;
  - g. Квалитетот значи корисниците да се задоволни од резултатите на услугата;
  - h. Услугата ги подржува корисниците да бидат понезависни во секојдневниот живот.
13. Дали сметате дека корисниците денес се задоволни од степенот на задоволување на нивните потреби?
- Изразито незадоволни
  - Незадоволни
  - Ни задоволни, ни незадоволни
  - Задоволни
  - Изразито задоволни
14. Дали сметате дека корисниците се задоволни од квалитетот на живеење што денес го имаат во установата?
- Изразито незадоволни
  - Незадоволни
  - Ни задоволни, ни незадоволни
  - Задоволни
  - Изразито задоволни
15. Според вас што го загрозува квалитетот на живот на корисниците во Вашата установа?

16. Кои се Вашите препораки, на што треба да се стави посебен акцент во работата со цел унапредување на квалитетот на живот на корисниците во Вашата установа?
- 
- 

### III. Задоволство од работата и работните услови

17. Како сте задоволни од односите меѓу работниците во установата?
- Изразено незадоволен
  - Незадоволен
  - Ниту задоволен, ниту незадоволен
  - Задоволен
  - Изразено задоволен
18. Како сте задоволни од односите со корисниците?
- Изразено незадоволен
  - Незадоволен
  - Ниту задоволен, ниту незадоволен
  - Задоволен
  - Изразено задоволен
19. Како сте задоволни од својата плата?
- Изразено незадоволен
  - Незадоволен
  - Ниту задоволен, ниту незадоволен
  - Задоволен
  - Изразено задоволен
20. Како сте задоволни од исполнувањето на своите потреби на работното место?
- Изразено незадоволен
  - Незадоволен
  - Ниту задоволен, ниту незадоволен
  - Задоволен
  - Изразено задоволен
21. Како сте задоволни од вашиот однос со раководниот тим?
- Изразено незадоволен
  - Незадоволен
  - Ниту задоволен, ниту незадоволен
  - Задоволен
  - Изразено задоволен
22. Како сте задоволни од подршката и упатствата што ги добивате во секојдневната работа од страна на раководниот тим?
- Изразено незадоволен
  - Незадоволен
  - Ниту задоволен, ниту незадоволен
  - Задоволен
  - Изразено задоволен

23. Како сте задоволни од можноста за ваше влијание во донесување на одлука за организација на работата?

- Изразено незадоволен
- Незадоволен
- Ниту задоволен, ниту незадоволен
- Задоволен
- Изразено задоволен

24. Како сте задоволни од увидот во сопствениот допринос и постигнувања во работата?

- Изразено незадоволен
- Незадоволен
- Ниту задоволен, ниту незадоволен
- Задоволен
- Изразено задоволен

**IV. Ставови и мислења за актуелниот процес на деинституционализација – Самостојно живеење со поддршка**

1. Што значи за Вас процесот деинституционализација?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

2. Како Вие гледате на актуелниот процес - *Самостојно живеење со поддршка* што се спроведува?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. Создадени ли се неопходните предуслови за успешен тек на актуелниот процес?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4. Постојат ли некои потешкотии во успешното реализирање на актуелниот процес - *Самостојно живеење со поддршка*?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

5. Дали процесот-*Самостојно живеење со поддршка*, отвори дополнителни проблеми во установата?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

6. Во спроведувањето на процесот - *Самостојно живеење со поддршка*, Ве молиме наведете го тоа што Вас ве вознемирува, плаши, загрижува?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

7. Што предлагате да се преземе за надминување на потешкотиите со кои се соочува актуелниот процес - *Самостојно живеење со поддршка* ?

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

8. Корисно ли е актуелниот процес - *Самостојно живеење со поддршка* и понатаму да продолжи?

\_\_\_\_\_

*Ви благодариме на соработката!*

Прилог: 3

ЈУ Специјален завод- Демир Капија

Дата: \_\_\_\_\_

**Прашалник**

За процена на објективните индикатори на квалитетот на живот на корисниците со интелектуална и  
комбинирана попреченост

( наменет за дефектолози/воспитувачи)

**I. Општи податоци за корисникот**

Име и презиме: \_\_\_\_\_ пол: машки женски

Дата на раѓање: \_\_\_\_\_

Дата на прием во установата: \_\_\_\_\_

**II. Опис на психофизичка состојба**

➤ Степен на попреченост: \_\_\_\_\_

➤ Комбинирани нарушувања:

А. Нема

Б. има

- Церебрална парализа
- Епилепсија
- Аутизам
- Психози
- Друго \_\_\_\_\_

➤ Мобилност:

- Самостојно се движи без помагала
- Се движи со помош на инвалидска количка – самостојно управува со истата
- Користи инвалидска количка, нема способност да управува со истата
- Целосно неподвижен

**III. Ниво на психофизички способности**

1. Дали корисникот контролира сфинктери?  
а. да б. делумно ц. не
2. Дали корисникот е самостоен во користењето на тоалет?  
а. да б. делумно ц. не
3. Дали самостојно ја обавува личната хигиена?  
а. да б. делумно ц. не
4. Дали корисникот е самостоен во исхраната?  
а. да б. делумно ц. не
5. Дали корисникот води грижа за сопствената облека?  
а. често б. понекогаш ц. никогаш

6. Дали корисникот учествува во средувањето на својот кревет?  
а. често б. понекогаш ц. никогаш
7. Дали корисникот учествува во припремата на оброците?  
а. често б. понекогаш ц. никогаш
8. Дали корисникот учествува во сервирањето на оброците?  
а. често б. понекогаш ц. никогаш
9. Дали корисникот учествува во миењето на садовите од оброците?  
а. често б. понекогаш ц. никогаш
10. Дали корисникот учествува во чистењето на просторот за домување?  
а. често б. понекогаш ц. никогаш
11. Дали учествува во чистењето на околината –заеднички простории, надворешна околина?  
а. често б. понекогаш ц. никогаш
12. Дали учествува во активностите на окупациска терапија?  
а. често б. понекогаш ц. никогаш
13. Дали е вклучен во рекреативски, културни и сл. активности со лицата без тешкотии?  
а. често б. понекогаш ц. никогаш
14. Дали употребува пари?  
а. често б. понекогаш ц. никогаш
15. Дали оди во продавница?  
а. често б. понекогаш ц. никогаш
16. Дали има контакти со семејството?  
а. често б. понекогаш ц. никогаш

*Ви благодариме на соработката!*