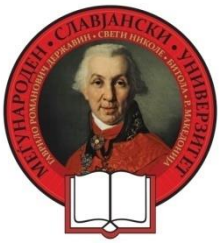
МЕЃУНАРОДЕН СЛАВЈАНСКИ УНИВЕРЗИТЕТ
“ГАВРИЛО РОМАНОВИЧ ДЕРЖАВИН”
СВЕТИ НИКОЛЕ, БИТОЛА-РЕПУБЛИКА СЕВЕРНА МАКЕДОНИЈА
Факултет за психологија
(*психологија во социјалната заштита)*



МАГИСТЕРСКИ ТРУД

АНАЛИЗА НА ПСИХО-СОЦИЈАЛНАТА СОСТОЈБА НА СЕМЕЈСТВА СО ДЕЦА И ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

Ментор:
проф. д-р Анита Ристеска

Студент:
Даліборка Златева

Св.Николе, 2021

СОДРЖИНА:

АПСТРАКТ.....4

ВОВЕД 6
I.ДЕЛ
ТЕОРЕТСКИ ПРИСТАП КОН ПРОБЛЕМОТ
1. ДЕФИНИРАЊЕ НА ТЕРМИНОТ ПОПРЕЧЕНОСТ.....7
2. ПРОБЛЕМИ СО КОИ СЕ СООЧУВААТ ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ.....8
3. НАЈГОЛЕМИ БАРИЕРИ СО КОИ СЕ СООЧУВААТ ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ.....10
4. СОСТОЈБА НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ ВО РСМ.....11
5. БРАКОТ И РОДИТЕЛСТВОТО НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ.....12
6. АНАЛИЗА НА СОСТОЈБАТА НА СЕМЕЈСТВА НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ..13
7. ПРОБЛЕМИ СО КОИ СЕ СООЧУВААТ РОДИТЕЛИТЕ НА ДЕЦА СО ДАУНОВ СИНДРОМ.....17
8. ПРОБЛЕМИ СО КОИ СЕ СООЧУВААТ РОДИТЕЛИТЕ НА ДЕЦА СО ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА.....19
9. ПРОБЛЕМИ СО КОИ СЕ СООЧУВААТ РОДИТЕЛИТЕ НА ДЕЦА СО ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ.....20
10. ПРЕПОРАКИ ЗА ПОДОБРУВАЊЕ НА СОСТОЈБАТА ОД РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА/ ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ.....21
11. ПСИХО- СОЦИЈАЛНА СОСТОЈБА НА СЕМЕЈСТВА СО ДЕЦА/ ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ.....24
12. ЗАКОНСКА РЕГУЛАТИВА.....30
13. КОНВЕНЦИЈА ЗА ПРАВАТА НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ.....32
14. РЕГИОНАЛНА ПРОГРАМА ЗА РАЗВОЈ НА ИНКЛУЗИВЕН ТУРИЗАМ.....33
14.1 НАЈЧЕСТИ БАРИЕРИ ВО ИНКЛУЗИВНИОТ ТУРИЗАМ.....
14.2 ИНКЛУЗИВНО ИГРАЛИШТЕ „ПАРК НА СРЦАТА“.....

II ДЕЛ
МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕ.....
1.Проблем на истражување.....
2..Цели и задачи на истражувањето.....
2.1. Научна цел на истражувањето.....
2.2 Практична цел на истражувањето .....
3.Резултати од досегашните истражувања.....
4.Предмет на истражувањето.....
4.1. Теоретско определување на предмет на истражување.....

4.1.1. Дефинирање на клучните поими.....
4.1.2. Операционално определување на предметот на истражување.....
4. 2.Хипотези.....
4.2.1.Формулација на општа хипотеза.....
4.2.2.Формулација на посебни хипотези.....
4.2.3.Формулација на поединечни хипотези.....
4.3. Варијабли на истражувањето.....
5. Методи, техники и инструменти на истражувањето.....
5.1.Методи на истражување.....
5.2.Техники за обработка на податоци.....
6.Популација и примерок на истражување.....
7.Организација и спроведување на истражувањето.....
III ДЕЛ
АНАЛИЗА И ИНТЕРПРЕТАЦИЈА НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОД ИСТРАЖУВАЊЕТО.....
1.Анализа и интерпретација на резултатите добиени од првиот инструмент.....
2.Анализа и интерпретација на резултатите добиени од вториот инструмент.....
IV ДЕЛ
ЗАКЛУЧНИ СОГЛЕДУВАЊА.....
ПРЕПОРАКИ .....
КОРИСТЕНА ЛИТЕРАТУРА.....
ПРИЛОЗИ.....

Бев млада, во чутот на младоста.....со само 21 година.

Те носев мајкино девет месеци во утробата, таму под срцето. Заедно дишевме, се радувавме на секој нов ден. Го галев стомакот нежно и милно ти шепотев„Едвај чекам да дојде денот да те земам в прегратка“.

Секоја првородка сонува за убаво и здраво дете. Сонува за среќни денови држејќи го своето дете во прегратка. Ниту една млада мајка носоејќи го своето дете грижливо во утробата, не помислува на најлошото. Ни во најлошиот сон не помислува дека неправилното породување може да биде причина за попреченост на детето. Токму тоа го доживеав јас. Токму јас бев мајката која наместо дома го испрати своето новородено на интензивна нега на детската клиника .Се боревме 14 дена за живот, преголемо крварење во мозокот, големо оштетување на мозочните клетки. Инсистирав да помогнат лекарите, ги барав сите можни начини да му се помогне на моето дете. За дел од лекарите бев луда, психички растроена, неурамнитежена.....но верувајте јас бев само многу исплашена за неговата здравствена состојба. На моменти помислував дека ако ги затворам очите имам сила да го вратам времето назад и мојот син повторно да биде во мојата утроба. Таму му бесе најтопло и најбезбедно..... Нозалудно беше се.....кога ги отварав очите повторно ме удираше суровата реалност „моето дете е дете со тешки последици, дете со најтежок облик на церебрална парализа“

Сегапосле 26 години, од оваа перспектива, поминувајќи низ сите вртлози на животот, имам тешка дилема:

Што е потешко?- Дали животот со дете со тежок облик на церебрална парализа или мојот живот после неговата смрт.....

Не рече еве ме дојдов,

Не реце овде сум,

Ве слушам,

Ве чувствувам,

Ве сакам!

Не рече бегајте,

Оставете ме,

Уморен сум

Не рече добро ми е.

Не рече среќен сум.

Не рече Мартин сум!

Апстракт

Попреченост или инвалидност претставува оштетување кое може да биде когнитивно, развојно, интелектуално, ментално, телесно, сетилно или комбинирано. Значително влијае врз секојдневните активности и може да биде присутно од раѓање, или да се појави во текот на животот. Лицата со попреченост претставуваат една вулнерабилна група, која се наоѓа сеуште на маргините на општеството. Тие се соочени често пати со проблемот на изолација во средината во која живеат. Покрај неповолните општествено- економски односи на лицата со посебни потреби им е неопходна потребата од општествена заштита во сите сфери на општествениот живот: здравството, образованието, работните односи и други дејности. Според податоците на Светска здравствена организација (СЗО), повеќе од една милијарда луѓе во светот живеат со некој вид на попреченосст. Ова одговара на околу 15% од светската популација. Стапката на инвалидност постојано се зголемува поради стареењето на населението и глобалниот пораст на хронични здравствени состојби.

Земјите со пониски приходи имаат повисока преваленција на инвалидност за разлика од земјите со повисоки приходи. Попреченоста е почеста кај жените, постарите лица, децата и возрасните кои се сиромашни. Овие лица и тешко можат самостојно да си обезбедат соодветна здравствена заштита и затоа е потребно секоја држава целосно да им помага на лицата со попреченост.

Семејствата во кои има член со попреченост постојано се среќаваат со низа пречки во општеството и имаат потреба од континуирана помош и поддршка.

Во мојот магистерски труд давам осврт на психо-социјалната состојба на семејствата во кои живеат деца и лица со попреченост, односно со кои проблеми се соочуваат и на какви влијанија се изложени.

Клучни зборови: попреченост, инклузија, општество, поддршка

Abstract

Disability represents damage that can be cognitive, developmental, intellectual, mental, physical, sensory, or combined. Significantly affects daily activities and can be present from birth, or appear throughout life. People with disabilities are a vulnerable group, which is still on the margins of society. They often face the problem of isolation in the environment in which they live. In addition to the unfavorable socio-economic relations, people with special needs need the need for social protection in all spheres of social life: health, education, employment and other activities. According to the World Health Organization (WHO), more than one billion people worldwide live with some form of disability. This corresponds to about 15% of the world's population. The rate of disability is constantly increasing due to the aging population and the global increase in chronic health conditions.

Low-income countries have a higher prevalence of disability than higher-income countries. Disability is more common in women, the elderly, children and adults who are poor. These people can hardly provide adequate health care on their own and that is why every country needs to fully help people with disabilities.

Families with a member with a disability constantly face a number of obstacles in society and need ongoing help and support.

This master's thesis provides an overview of the psycho-social situation of families living with children and persons with disabilities, ie what problems they face and what influences they are exposed to.

Keywords: disability, inclusion, society, support

Вовед

Во Република Северна Македонија 10% од населението се лица со некаква попреченост. Оваа категорија на граѓани многу бавно, но успешно се наметнува како тема која има потреба да се отвори и да се дискутира. Предмет на анализа на мојот магистерски труд се децата и лицата со попреченост, односно семејствата на децата и лицата со попреченост во РСМ. Децата и лицата со попреченост, заедно со нивните најблиски(родителите, браќата, сестрите и други членови од потесното семејството), постојано се во состојба на вложување натчовечки напори за да ги пребродат сите потешкотии кои ги носи попреченоста. За надминување на состојбата потребно е државата да обезбеди посебен третман, финансиска и стручна помош, за олеснување на секојдневните проблеми и потреби. Сеуште во 21 век во нашата држава лицата со попреченост се на маргините на општеството живеење. За надминување на состојбата неопходни се сеопфатни и иновативни мерки, промени во законите од социјалната, здравствената, образовната и други сфери, со што ќе се создадат услови за непречено функционирање во секојдневниот живот. Свеста за важноста и потребата од создавање на нормални услови за функционирање на децата и лицата со попреченост сеуште е на ниско ниво. Во одредени сегменти се воочуваат поместувања во нагорна линија во однос на перцепцијата и предрасудите.

Децата и лицата со попреченот и нивните семејства се соочуваат со многубројни пречки во реалниот живот. Семејствата во кои живеат децата и лицата со попреченост имаат многу предизвици и свесни се дека наспроти нивните желби и потреби, нивните соништа ќе имаат тежок и трнлив пат. Затоа е потребна континуирана помош и поддршка во остварување на целите и правата на децата и лицата со попреченост, но и на семејството во целина.

При изработката на мојот магистерски труд користени се следните методи и техники: метод на набљудување, анализа на прирачници за лица со попреченост, водичи за семејствата на лица со попреченост, анализа на статистички податоци, статистички метод при спроведување на онлајн прашалник наменет за родителите на деца и лица со попреченост чии резултати се анализирани во самиот магистерски труд.

I.ДЕЛ

ТЕОРЕТСКИ ПРИСТАП КОН ПРОБЛЕМОТ

1. Дефинирање на терминот попреченост

Дефинирањето на терминот попреченост е многу актуелен и значаен проблем од неколку аспекти:

1. Прво воедначеноста во употребата на терминологијата има големо значење во третманот на децата и лицата со попреченост и
2. Второ поради големото шаренило во примената на термините, во светот и кај нас, се создаваат дилеми и проблеми во однос на облиците на исползување на правата и општествената грижа насочена кон овие лица.

Во различни земји во светот постојат многу различни дефиниции за поимот попреченост. Основно во сфаќањето на попреченоста е дека на човекот треба да се гледа како на биолошко и психосоцијално битие, чија зрелост за жал од многубројни и различни причини може да биде нарушена. Токму поради овие причини лицето со попреченост не е ниту „случај" ниту „збир на дијагнози". Според секојдневните барањата на живот, човековото битие е принудено да функционира како целост, а не како фрагменти од некој мозаик. Ова пред се што попреченоста во развојот предизвикува ограничување на способноста на лицето во однос на стопанисување и прилагодување. Од овде произлегува прашањето за детерминација на поимот „ попреченост во физичкиот или психичкиот развој" што всушност треба да изрази соодветна класификација на овие лица, а таа претставува многу важен фактор во заштитата и рехабилитацијата.

Се користат голем број на класификации во светот, а кај нас првата официјална класификација е објавена и започната во 1960 година. Во денешни услови се применува класификацијата од „Правилникот за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или во психичкиот развој", а тоа се базира на најновата класификација на Светската здравствена организација. Според „Правилник за оцена на специфичните потреби на лица со пречки во физичкиот или психичкиот развој" извршена е следната класификација на:

- Лицата со оштетен вид (слабовидни и слепи)
- Лица со оштетен слух (наглуви и глуви)
- Лица со пречки во гласот, говорот и јазикот
- Телесно инвалидните лица

- Ментално ретардираните лица (лесно, умерено, тешко и длабоко)
- Аутистични лица
- Лицата со повеќе видови на пречки(комбинирани пречки)[1]

Поимот лица со пречки во развојот од различни автори се толкува различно, во зависност од тоа дали се дефинира од медицински, од педагошко- психолошки или социјален аспект. Под овој поим се подразбира онеспособеност во физички или психички поглед, што предизвикува проблем во нормалниот психо- физички развој кај децата и лицата и притоа остава социјални, педагошки, психолошки и други последици. Попреченост, односно инвалидност е оштетување кое може да биде когинитивно, развојно, интелектуално, ментално, телесно, сетилно или комбинирано. Попреченоста влијае врз секојдневните активности и може да биде присутна од раѓање или стекната(да се појави во текот на животот)[2].

Лицата со посебни потреби без разлика дали се именуваат како „лица со попреченост", „лица со хендикеп" или „лица со инвалидност" сеуште се на маргините на општеството живеење, при што секојдневно водат борба за докажување дека нивните основни потреби мораат да бидат земени во предвид и да се третираат во контекст на човековите права.

2. Проблеми со кои се соочуваат лицата со попреченост

Лицата со попреченост секојдневно се соочуваат со многубројни форми на дискриминација кои допринесуваат кон нивно потполно исклучување од повеќе сегменти и сфери на општественото битисување. Такви примери се:

- ставовите кон децата со попреченост,
- недостигот на инклузивна наставна средина,
- потребните човечки ресурси и приспособени наставни средства и материјали се предизвиците со кои овие деца се соочуваат при пристапот до образование во редовните училишта[3].

Лицата со попреченост исто така се соочени со проблемот на изолација во средината во која живеат, оставени на грижата на биолошките семејства. Кон изолацијата

[1] http://jser.fzf.ukim.edu.mk/index.php/journal-archive/235-2000/2000-3-4-articles/2090-2009-08-08-15-18-33

[2] https://journals.physiology.org/doi/full/10.1152/japplphysiol.00320.2003

[3] http://www.unicef.org/disabilites/index_65316.html

допринесуваат и неповолните општествено- економски односи. Лицата со попреченост имаат потребата државата да им обезбеди општествена заштита во сите сфери на живеењето како: здравство, образование, работни односи и други дејности.

На лицата со попреченост во нашата држава им припаѓаат сите права коишто се загарантирани со сите универзалните документи усвоени и донесени од ООН. Но и покрај донесените и потпишани документи, децата и лицата со попреченост сеуште се среќаваат со многубројни препреки на патот на нивното остварување. Кај нас, сеуште деца и лицата со попреченост се соочуваат со стигматизација, предрасуди, маргинализација и дискриминација. Пречки се многубројни и секојдневно се присутни во реалниот живот. Квалитетните правни прописи кои поконкретно се однесуваат на децата и лицата со попреченост имаат директно влијание врз постигнување на еднаквост на овие лица во однос со другите граѓани. Остварување на правата на децата и лицата со попреченост, во голема мера зависи и од тоа дали прописите доследно се применуваат во праксата.

Лицата со попреченост очекуваат поддигнување на свеста на граѓаните и институциите за нивното постоење и пред се решавање на проблемите и потребите. Промоцијата на правата на децата и лица со попреченост обезбедува услови за целосно уживање на нивните права, не како привилегија, туку напротив како можност за нивно активно вклучување како граѓани во општество, кои имаат право на живот како останатите граѓани, со можност за создавање семејство и одгледување на сопствени деца, право на инклузивно образование и работа, учество во сите сегменти од социјалниот живот. За остварување на сите овие права потребно е модифицирање и отстранување на бариерите во животна средина, создавање услови за независен живот и нивен активен придонес во општествениот живот од повеќе аспекти.

3. **Најголемите бариери со кои се соочуваат лицата со попреченост се:**

- **Немање капацитет и достапност** (на пример: долги листи на чекање за одреден третман, недостаток на услугата во местото на живеење или во времето кога таа е потребна, недостаток на инфраструктура или соодветен персонал-дефектолози, психолози, специјални едукатори и слично)
- **Финансиски имликации** –плаќање на многу видови здравствени услуги (целосно или делумно) оваа норма е најголема бариера за лицата со попреченост. Недостатокот од проток на знаење и корисни информации е исто

така секојдневна бариера(многу е важен пристапот кон информации за сопственото здравје, за превентивните стратегии и методи и за видот на услуги кои можат да ги добијат овие лица).

- **Мобилност и миграција**- ова се случаи кога населението е мобилно и мигрира (поради војни, временски непогоди, пандемии и слично) може да се појават пречки и потешкотии во остварување на некои права и услуги, како на пример: доколку на некое лице со телесен инвалидитет му е потребна посебна нега која што е постојана и секојдневна, се појавува проблем при мигрирањето во друго место, таму потешко може да дојде до истата услуга.
- **Вработување**- здравствени услуги најчесто се поврзани со статусот на вработување, бидејќи здравственото осигурување го покрива работодавачот. Токму за тоа лицата со попреченост многу често имаат потешкотии во наоѓање на работа, во тој случај мораат да се осигураат на поинаков начин за да можат да го остварат здравственото осигурување.
- **Чувствителност на здравствениот персоналот и негова подготвеност**- етиката и професионалните стандарди им наметнуваат на здравствените работници да ги даваат своите услуги комплетно и професионално и притоа да ги третираат лицата со попреченост со почит и чувствителност.
- **Дискриминација**- покрај залагањето и посветеноста на здравствените служби и професионалци во насока да овозможат ефективна здравствена заштита, сеуште постои дискриминација кон лицата со попреченост. Дискриминацијата може да биде и пасивна, кога се однесува на пропуст каде се адресираат неправилности, кога не се обезбеди третман за некое лице или се врши стигматизација за некоја состојба.
- **Архитектонски бариери**- Најголем проблем за лицата со попреченост е тоа кога наидуваат на различни архитектонски бариери. Во поново време иако се преземаат мерки за отстранување на архитектонските бариери, сеуште останува многу да се направи на ова поле. На лица со ограничена мобилност, потребно е да им се овозможи достапност до сите објекти од јавен карактер и целокупното општествено опкружување, како што се: јавниот превоз, информации, комуникации и услуги наменети за јавноста. Бариерите со кои се соочуваат децата и лицата со попреченост, според социјалниот модел не се само од

архитектонски карактер, туку и од информациски- комуникациски и социјално-економски[4].

4. Состојба на лицата со попреченост во Северна Македонија

Лицата со попреченост претставуваат една ранлива група, која сеуште се наоѓа на маргините од општественото живеење. Како сите современи држави во светот, така и нашата земја се соочува со предизвикот за создаде клима во која сите индивидуи ќе бидат еднакви според своите права и слободите. Состојбата во која се наоѓаат лицата со попреченост и остварувањето на нивните социјални, здравствени, образовни и други права, се показател за тоа колку и дали една држава успеала во заложбата за еднаквост на нејзините граѓани.

Според последните податоците на Светска здравствена организација(СЗО), над една милијарда луѓе во светот живеат со некој вид на оневозможеност или попреченост. Овој бројка одговара на околу 15% од светската популација. Бројката на инвалидност постојано се зголемува, една од причините е стареењето на населението, а втората причина е глобалниот пораст на хронични здравствени состојби во кои се наоѓа населението.

Во РСМ некаде околу 10% или 200 000 жители се лица со некаква попреченост или инвалидност. Во секое организирано општество, здравствената и социјалната заштита на лицата со попреченост е на прво место, ова не е само од социјален и хуманитарен аспект, туку најмногу од економски причини. Современата медицинска наука многу помога лицата со попреченост да станат активни партиципиенти во општеството. Не постои јасна граница за нормалното физичко и психичко здравје. Здравствената заштита има за цел превенција на секаков вид оштетување и дефектност кај деца и возрасни.

Нашата држава видот и степенот на пречките во физичкиот или психичкиот развој го уредува со Правилникот за оцена на специфичните потреби на лицата со пречки во физичкиот или психичкиот развој (Службен весник на РМ бр. 30/2000 г.)[5]

[4] Национална стратегија за изедначување на правата на лицата со инвалидност (ревидирана) 2018-2020

[5] https://www.iph.mk/3-dekemvri-megjunaroden-den-na-licata-so-posebni-potrebi/

5. Бракот и родителството на лицата со попреченост

Децата и лицата со попреченост имаат ограничени можности за дружба, да создаваат пријателства, да сретнуваат врсници слични на нив. Во слична положба се и нивните семејства кои заради посветеноста во рехабилитацијата и големата заштита на своето дете, немаат време за дружба и избегнуваат пријателства. Во минатото, многу ретко или воопшто не се зборувало за сексуалните потреби на лицата со попреченост, притоа не водејќи сметка дека и тие ги имаат истите желби и потреби како другата популација. Лицата со попреченост, посебно оние со интелектуални ограничувања, во минатото биле третирани како асексуални личности, како од страна на нивните родители и членовите на потесните семејства, но и од стручњаците. Токму затоа сексуалното обрзование и поддршката за воспитувањето на личните контакти на лицата со попреченост, ретко биле предмет на дискусии и анализи.

Во поново време социјалните и сексуалните потреби на лицата со попреченост, од сите возрасти, добиваат соодветен третман, во насока на борбата против сексуалната злоупотреба, позитивната мотивираност за создавањето пријателства и можност за склучување брак и одгледување деца. Денес многу лица со попреленост одлучуваат да стапат во брак и стануваат успешни родители. Има случаи кога некои родители можат да станат лица со попреченост откако стапиле во брак и оформиле семејство. Пречките на кои наидуваат лицата со попреченост кои создале семејства, најмногу зависат од културните и социјалните потреби на средината во која живеат. Како впечатливи примери се постоењето голем страв од наследност на попреченоста и сомневање во способноста на лицето со попреченост да се грижи за семејството[6].

6. Анализа на состојбата на семејствата на лицата со попреченост

Родителите на деца со попреченост, имаат низа проблеми во менталното здравје, многу често зголемено ниво на стрес, чувство на срам и помала вредност, физичка функционалност во намалени граници, постојана измореност и исцрпеност. Родителите имаат потреба од зголемена грижа, претпоставка е дека родителите на децата со интелектуална попреченост постојано се изложени на зголемен ризик од развивање

[6] Peter Mittletr i Helle Mitttier: Familime and Disability, Occasional Papers Servies, No. 10,1994 (Во превод: С ем ејствтото и инвалидитетот, во издание на Сојузот за помош на ментално ретардираните лица)

високо ниво на личен стрес и пресија. Кон крајот на 20-от век и почетокот на 21- век, целокупниот третман кон овие лица е целосно изменет. Медицински и институнационален пристап се сосема изменети, фокусот е поместен кон интегрална рехабилитација, која покрај детето или лицето со попреченост ги вклучува членовите на целото семејство и се грижи за неговите потреби[7].

Последните анализите направени во нашата земја, од страна на Институтот за дефектологија, покажуваат дека 90,38% од семејствата испитаници првиот стрес шок го доживеале при соопштување на веста дека нивното дете е со некаква попреченост. Најголемиот дел од нив или поточно 60,58% првичниот стресот го оцениле како екстремен. Оваа стресна ситуација која е оценета како прва односно иницијална, ја надополнува понатамошниот стрес кој не исчезнува, родителите постојано се изложени на стресни ситуации во текот на секојдневието, предизвикани од потребите и проблемите на лицето со попреченост, од ставовите на опкружувањето, институциите, стручнате лица и сл.

Семејствата во кои живееат децата/лицата со попреченост имаат зголемен ризик за развивање високи нивоа на личен стрес. Кога родителот се чувствува надвладеан од стресот, посветен кон грижата за детето со попреченост, најчесто се јават негативни влијанија кон самото дете, возможни се кон партнерот, а најчесто и кон целото семејство. Варирањето на нивото на доживеан стрес на секој родител се поврзува со хетерогеноста на самата личност на детето, односно на способностите и вештините. Од овде произлегуваат разликите во поддршката, грижата што ја нуди родителот, која непосредно е поврзана со сложеноста на истата, времето и вложениот труд во неа, однесувањето на детето и степенот на попреченост.

Од исклучителна важност е родителот да има позитивна персонална интерпретација на предизвикот(проблеемот) пред кој се наоѓа, односно неговото дете со попреченост. Каков е став на родителот кон поддршката и негата што ја пружи кон детето, кои очекувањата и ставовите ги има кон своите обврски, сето ова се фактори што влијаат врз нивото на стрес. Позитивните енергија и позитивна интерпретација предизвикуваат намалување на стресот, во присуство на тешки конкретните задачи или барања. Намалувањето на стресот ќе биде уште повоочливо доколку двајцата родители имаат

[7] Кескинова А. Чичевска.Јовановска Н, Ајдински Г. Стресот во семејство со дете со интелектуална попреченост, Зборник на трудови. Филозофски факултет, Институт за дефектологија, стр.17.

поддршка еден кон друг, поблиското семејството, пријателите или надворешни формални неформални организации.[8]

Семејствата во кој живее дете со попреченост имаат мал круг на поддршка. Во истражувањето од страна на Вилкилин (Wilklin, 1979), на примерок од 120 мајки на деца со интелектуална попреченост кои биле на возраст до 14 години, утврдено е дека скоро 40% од нив не можеле ни една блиска личност од својот социјален круг да ја издвојат како пријател. Во една друга студија (Wanamaker & Glednwick,1998), биле испитани 67 родители на деца со церебрална парализа, резултатите од студијата покажале дека доколку има висок степен на социјална поддршка, тоа допринесува за помало ниво на депресија и стрес, а поголемо ниво на родителска сатисфакција.

Во теоретски објаснувања постојат две со кои се опишува поврзаноста на социјалната поддршка со стресот кој го доживуваат родителите на деца со попреченост:

- Првиот визуелниот модел и
- Вториот модел на главни ефекти

Визуелниот модел зборува дека социјалната поддршка обезбедува заштита од штетни животни ситуации. Социјалната поддршка е начин за справување со хроничните проблеми, како што е на пример грижата за дете со попреченост. Овој модел дава поддршката помеѓу стресниот настан и стресната реакција (така наречена тампон-зона), што ја превенира појава на стресен одговор. Социјалната поддршка влијае кон намалување на стресот, преку обезбедување адекватно решение на проблемот или намалување на степен на неговата важност. Алтернативниот главен модел на поддршка е социјалната поддршка која има позитивен ефект без оглед на моменталната ситуацијата во која се наоѓа личноста. Без оглед на нивото на стрес, со запознавање на основните потреби на личноста за интимност, со самиот развој на чувство на припадност и вредност во одредена социјална група се подобруваат благосостојбата и здравјето.

Емпириска поддршка ги следи двата модела и во реалноста тие не прават исклучување меѓу себе, односно социјалната поддршка обезбедува благосостојба преку директно влијание, но и индиректно влијае врз ефектите од стресот[9].

[8] Plant, K & Sanders, M 2007, 'Predictors of care-giver stress in families of preschool aged children with developmental disabilities', Journal of Intellectual disability Research, vol. 51 part 2, pp. 362-385

Како родителите ќе ја примат и протолкуваат веста дека имаат дете со попреченост, зависи од повеќе фактори и тоа:

1. Начинот на кој се соопштува веста на родителите дека имаат дете со попреченост
2. Збирот на пренесените информации, одбраните зборови и нивното на разбирливост од страна на родителите
3. Дел од родителите на деца со попреченост кон своето детето се однесуваат презаштитнички и хиперпротактивно. На тој начин овие родители го оневозможуваат потенцијалниот развој на детето и можноста за развивање на одредени вештини и способности
4. Во одредени случаи непосакуваната вест за состојбата на детето, лицето кое ја соопштува ја изразува со сожалување. Во ваков случај родителите примат информацијата дека не може да им се помогне на нивното детето и се појавува чувството на беспомошност. Во овој случај кај родителите се јавува чувството на длабоко потиснување, ова служи како одбранбен механизам и иницира емотивното дистанцирање од детето. Емотивно дистанцирање на родителите, предизвикува кај детето отежнувачка околност и во тој случај детето можеби ќе има отежнат но здрав, природен, социо-емотивен развој.

Во текот на одгледување на дете со попреченост, родителите многу често се соочуваат со предизвици. Секојдневното соочување на родителите на деца со попреченост се во насока на предрасуди, стереотипи, немање поддршка од околината, немање специфични услуги и третман за развој на детето. Соочени со сите овие предизвици семејствата во кои живеат деца и лица со попреченост, многу често се соочуваат со ризикот за развод помеѓу брачните другари.

Најчестите причини кои се иницијална каписла за развод помеѓу брачните другари се следните:

1. Неприфаќање на дијагнозата на детето од страна на еден од родителите(најчесто тоа е еден родител, но во одредени ситуации неприфаќањето е од двата родители)

[9] Skok, A, Harvey, D & Reddihough, D 2006, 'Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school – aged children with cerebral palsy', Journal of intellectual and developmental disability, vol. 31, no. 1, pp. 53-57.

2. Еден од брачните другари нема увид во здравствената состојба на детето(најчесто мајката е онаа која се гризи за здравствената состојба, а таткото е насочен кон егзистенција)
3. Државата не води грижа или таа грижа е на ниско ниво за семејствата кои имаат дете со попреченост(нема модел на поддршка за биолошките семејства, препуштени се сами на себе)
4. Традиционалната поставеност на улогите внатре во семејството.Покрај скромниот социо-економски статус во повеќето случаи, мајката останува сама да се грижи за детето, а таткото треба да заработува повеќе за да може семејството да егзистира. Од тие причини, тој не учествува во грижата и одгледувањето на детето. (ова е модел кој се пресликува во 95% од семејствата во РСМ)
5. Детето со попреченост уште од самото раѓање како да е принудено да биде социјално изолирано, а со самото тоа и во семејството може да се појават социо-паталошки однесувања(алкохолизам, коцкање) или пак појава на симптом - бегање од реалноста.
6. Недостатокот на комуникација и различните пристапи на родителите кон самата состојба на детето, многу често се причина за развод на брак.

Секојдневните обврски на родителите често се извор на многу стресни ситуации во животот на родителите. Исто така потребите, можностите и ограничувањата на детето со попреченост во голема мера да ги зголемува обврски, а со тоа и нивото на доживеан стрес.

Стресот е неминовен, затоа особено важно е семејството да се адаптира на ситуацијата во која се наоѓа, а тоа значи прифаќање на детето и неговата состојба и обезбедување на соодветна формална и неформална поддршка. Процесот на прилагодување и реорганизација кај сите семејства е со различен временски рок, но за правилно функционирање и развивање на семејството, неопходно е прилагодувањето да се случи што побргу и на тој начин стресот кој секојдневно се доживува постепено да го намалува својот интензитет. Кога едно семејство добро ќе се адаптира се насочува кон потребите на детето/лицето со попреченост. Истовремено брачните другари водат сметка за своите потреби, потребите на бракот, односот родител-дете и односите кон другите членови на семејството.

Покрај семејствата кои ја пронашле својата рамнотежа, има семејства кои остануваат во состојба на нерамнотежа и се дисфункционални. Во некои семејства

претераната преокупираност на родителите со детето го ослабува меѓусебен однос на брачните другари, што доведува до изолирање или разединување. Понекогаш детето со попреченост предизвикува спојување на родителите и на тој начин ги маскира нивните неразрешени проблеми и конфликти. Ваквите семејства се високо умрежени, имаат голема кохезија, внатрешните граници им се слабо дефинирани и се непропустливи однадвор. Грижата на родителите за децата и лицата со попреченост е до крајот на животот. За целиот временски период овие семејства имаат потреба од поддршка и емпатија.

7. Проблеми со кои се соочуваат родителите на децата со Даунов синдром

Даунов синдром е состојба предизвикана од хромозомска абнормалност. Во литературата се сретнува како трисомија 21 предизвикана од дополнителната копија на хромозомот 21 во клетките. Дауновиот синдром не е болест, туку состојба на организмот, затоа не може да се каже дека се лечи. Во оваа состојба се индицински терапии доколку постојат придружни здравствени проблеми. Со овозможување навремен пристап на разновидни терапии (логопедска, физикална, окупациона) со соодветно образование и постојана социјална инклузија на лица со Даунов синдром им се помага да станат понезависни[10].

Семејствата во кои живеат деца со Даунов синдром сеуште се соочуваат со неможност да ги вклучат своите деца во образовниот систем. Децата со Даунов синдром иако имаат намален интелектуален капацитет за нив се обезбедуваат индивидуални образовни програми за олеснето следење на наставата, се соочуваат со недостаток од стручен кадар кој треба да биде на испомош и да е дел од образовниот тим во секое основно редовно училиште. Стручните тимови мораат да вклучуаат дефектолози, логопеди, педагози и образовни асистенти. Во моментов започнати се измени во редовното образование со вклучување на образовни и лични асистенти, што во голем процент треба да го подобри квалитетот на настава и резултатите на стекнатите знаења на учениците со Дунов синдром. Исто така родителите нотираат дека децата со Даунов синдром имаат поголема потреба од работа со дефектолог. Најчеста праксата е работење еднаш во неделата, ова треба да се замени со неколку пати неделно, само така ќе се постигне на саканиот ефет и резултат кај секое дете. Во разговор со родители на деца со Даунов синдром дојдов до сознанија дека има подобрување на

[10] Водич за родители на деца со посебни потреби, УНИЦЕФ стр.6.

одредени состојби, пред се затоа што децата со Даунов синдром се запишуваат во основните и средните училишта, како и во градинките, но таму им недостасува логопед од најрана возраст, кој треба да работи со децата во унапредување на нивниот говор[11].

Родителите на децата/лицата со Даунов синдром ги изнесуваат проблемитесо кои се соочуваат во остварување на правото на ортопедски помагача за нивните децата. Ограничени се на користење на само еден пар на ортопедски чевли на секои шест месеци. Според родителите, ова не е доволно поради што се приморани еден пар чевлиили повеќе, во текот на годината да ги обезбедат на сопствен трошок. Исто така поради тоа што говорот кај овие деца/лица е послабо развиен, имаат потреба од третман во здравствен центар за говор. Воедно, потребна е поголема посветеност и работа за развивање на говорот, а еден здравствен центар за говор не е доволен за тоа, а во центарот за говор се работи со сите деца и со оние со нормален развој и со децата со попречености, третманите се малку по број и траење, односно не се доволни за да се остари потребното ниво на јасен говор кај децата со Даунов синдром, а исто така нема доволно специјализирани кадри за работа со деца со попреченост во говорот.

8. Проблеми со кои се соочуваат родителите на лицата со церебрална парализа

Церебрална парализа е состојба која што потекнува од оштетувања на мозокот. Овие оштетувања влијаат на контролата врз мускулите и врз движењето воопшто. Церебралната парализа најчесто е предизвикана од повреда на мозокот пред, за време или по раѓањето на детето. Како што растат и се развиваат децата со церебрална парализа, тие имаат потешкотии во контролирање на мускулите при нивното движење. Не постои лек за церебрална парализа, но физиотерапијата и други терапии, често пати можат да им помогнат на децата и лицата со оваа болест и со текот на времето да станат понезависни. Не постојат две личности коишто на ист начин ќе бидат засегнати од церебралната парализа. Ваквата перцепција е важна да се има предвид, бидејќи е неопходно да се обезбеди третмани и терапии кои ќе бидат прилагодени на индивидуалните потреби на детето.

За проблеми во остварување на правото на образование укажуваат и родителите на деца со церебрална парализа кои често не можат да следат настава по сите предмети, особено во случај на кабинетска настава, затоа што сите училишта не се соодветно

[11] Народен првобранител на РМ, Информација за правата на децата/лицата со посебни потреби од перспективата на децата/лицата со посебни потреби и на нивните семејства, Скопје,2016. Стр5-8.

прилагодени на попреченоста на децата со церебрална парализа кои се движат со помош на количка. Исто така кабинетите многу често се на кат, училиштата не се опремени со лифт поради што децата со церебрална парализа не можат целосно и ефикасно да го остварат правото на образование.

Родителите на децата со церебрална парализа имаат проблем со влошување на нивната здравствена состојба поради секојдневниот физички напор при кревање или поместување на детето/лицето со церебрална парализа при што неопходна е потребата од асистенти/помошници на овие семејства.

И децата/лицата со церебрална парализа се соочуваат со потешкотии во остварување на право на ортопедско помагало, при што родителите се жалат дека децата со дијагноза церебрална парализа (G-80) не може да се движат самостојно, поради што користат инвалидска количка, но многу ретко и електромоторна инвалидска количка-скутер.

Во нашата земја сеуште не постои Центар за рехабилитација на децата и лицата со церебрална парализа. Овој центар треба да вклучува рана дијагностика, рехабилитација на децата и лицата и поддршка на нивните семејствата. Ваков тип на центри за рехабилитација има во соседните држави овде на Балканот(Р. Бугарија, Р.Србија, Р. Хрватаска и др земји), но и во европските земји. Неколку невладини организации кои вклучуваат деца и лица со церебрална парализа, работат на подобрување на правата на оваа група на граѓани во РСМ, истовремено подигнуваат иницијатива за формирање на Сојуз на невладини организации и оформување на Центар за рехабилитација.

9. Проблеми со кои се соочуваат родителите на децата со интелектуална попреченост

Родителите на децата со интелектуална попреченост со потешкотии го остваруват правото на инклузивно образование за своите деца. Тие сведочат дека не се третираат еднакво, а честопати се соочуваат и со навреди и омаловажување од директорите и другиот персонал на основните и средни училишта, поставувајќи бариери при процесот на запишување во училиште на дете со интелектуална попреченост. Според родителите на овие деца, вклученоста е во зависност од степенот на интелектуалната попреченост, во редовниот образовен систем се вклучени се оние со полесен степен на

попеченост, додека во посебни основни училишта се вклучени децата со потежок степен на попреченост.

Родителите апелираат за ангажирање на мобилни дефектолози во основните училишта како поддршка на нивните децата, се со цел без проблеми и непречно да се вклучат во наставната програма. Притоа нивните потреби се донесуваат на наставниот кадар кој не е соодветно обучен за работа со деца со посебни потреби, поради што се соочуваат со потешкотии во реализацијата на наставата во одделенија каде што има вклучено деца со интелектуална попреченост.

Исто така родителите на децата/лицата со интелектуална попреченост, истакнуваат дека законите со кои се утврдуваат определени права не секогаш може да се имплементираат во пракса. Родителите се соочуваат со недостиг на организирана специјализирана здравствена заштита за овие деца/лица и дека квалитетот на здравствените услуги не е секогаш на задоволително ниво. Родителите на лица со попреченост над 26 годишна возраст како проблем го посочуваат обезбедувањето на бесплатна здравствена заштита, лекување, третман и лекови укажувајќи на тоа дека најчесто лековите се скапи и не се на позитивната листа, а доколку се на листата не се лесно достапни. Проблеми имаат и со процедурата за рефундирање на средствата која е многу долга и исцрпувачка.

Родителите на децата/лицата со попреченост посочуваат неколки области како клучни проблеми во остварувањето и заштитата на правата на децата односно: категоризацијата на децата со интелектуална попреченост, проблеми во однос на прагот за остварување на правото на здравствена заштита до 26 години и непотребните задолжителни прегледи на децата/лицата со попреченост секоја година заради обнова на документи за стостојба која не се менува.

За родителите на деца со интелектуална попреченост и на деца со церебрална парализа најголема е грижата што ќе се случи со нивните деца по нивната смрт. Најголем дел од децата/лицата со интелектуална попреченост се деловно и правно неспособни и по смртта на родителите/старателите потребна им е соодветна грижа и нега.

10. Препораки за подобрување на состојбата од родителите на децата/лицата со попреченост

Родителите и самите лица со попреченост се соочуваат многубројни потешкотии при користење на паркинг, пристап до конкретни услуги, архитектонски бариери, бариери во информираноста и доследно интерпретирање и остварување на правата. Во однос на пристапот до одредени банкарски услуги, само Комерцијална Банка има обезбедено пристап за слабовидните и потполно слепите лица, тие со пополнување на образец, можат да извршат одредени трансакции или друг вид на финансиски услуги. Некои лица со попреченост имаат препреки при користење на факсимилот кој им служи како своеречен потпис, но не секогаш од страна на институциите овој факсимил се прифаќа како веродостоен, оваа постапка лицата ја оценуваат како нееднаков пристап и пречка во остварувањето на нивните права. Родителите на децата/лицата со попреченост иницираат почитување и доследно интерпретирање на правните прописи. Голема е потребата секое лице да може да се движи непречно и да се ориентира во просторот, ова ќе се овозможи со обезбедување на рампи, лифтови, звучна и светлосна сигнализација, соодветни тротоари и слично.

Родителите на децата/лицата со попреченост потсетуваат на потребата од афирмирање на механизмите за заштита од дискриминација, како и мерки и активности за поголемо вклучување на самите деца/лица со попреченост и нивните родители, со цел надминување на предрасудите, стереотипите и потешкотиите во остварувањето на правата во различни области, односно за еднаков третман и непречен пристап до правата.

Дел од родителите на лицата со попреченост сметаат дека државата треба да обезбеди соодветни форми на самостојно домување на децата/лицата со попреченост со помош на асистент, како и да обезбеди помошници на родителите кои од тоа имаат потреба, со што ќе можат и тие да планираат слободни активности (посета на театар, кино, одмор), без страв кој ќе се грижи за нивните деца.

Неизбежна е потребата за прилагодување на програмите со кои и децата/лицата со попреченост ќе можат да се вклучат во спортските и рекреативните активности и неопходно е да се преземат мерки за остварување на овие права на децата/лицата кои живеат во руралните средини каде можностите за остварување на овие права се во голема мера ограничени.

Семејствата на децата/лицата со попреченост се согласни дека не се создадени реални претпоставки за непречно користење на правото на вработувањена поедначква основа со другите, напоменувајќи дека причината за ттоа е потребата од соодветно прилагодување на работниците со посбни потреби затоа и нема расположение за нивно вработување. Тие ги поздравуваат мерките и активностите за вработување на лицата со посебни потреби, но сметаат дека потребни се сериозни чекори со конкретни континуирани мерки со цел вработување на овие лица со сите органи/институции, а не само во заштитните трговски друштва. Ова значи дека потребно е да се понудат и други можности за развој и квалификации на лицата со попреченост. При вработувањето на овие лица, треба да се почитува индивидуалниот пристап. Согласно можностите и капацитетите на лицата со попреченост, како и да се преземат ефикасни мерки од страна на надлежните за откривање и санкционирање на фиктивните вработувања и злоупотребите на вработувањата на лицата со попреченост.

Овие семејства ги познаваат правата на паричен надоместок, но сметаат дека висината на надоместок не е доволна за покривање на потребите на децата/лицата. Нашите истражувања на терен покажуваат дека семејставта не се задоволни од состојбата со дневните центри и други форми за згрижувањеи поддршка на децата/лицата со попреченост. Тие имаат револт, лоши искуства со неажурноста и непрофесионалниот односн на вработените во Центрите за социјална работа,а изразуваат и незадоволство од висината на помошта што им се дава (помош и нега од друго лице), која не е доволна, односно не ги задоволува потребите на децата/лицата. Нагласен е проблемот кој се однесува на тоа дека во отсуство на центри за згружување и сместување на деца/лица согласно попреченоста, повеќето родители заради потребата од 24 часовна грижа за детето не можат да засноваат работен однос, со што состојбата на ризик во која се наоѓаат уште повеќе продлабочува.

Законот за социјална заштита[12] овозможува сместување и згрижување на овие деца/лица во згрижувачко семејство кое добива месечен надоместок за трошоците за сместено лице и за згрижувањето, поради оваа ситуација биолошките семејства сметаат дека се во нееднаква положба[13].

[12] https://mtsp.gov.mk/content/pdf/zakoni/2019/28.5_zakon_SZ.pdf

[13] http://ombudsman.mk/upload/Posebni%20izvestai/2016/Informacija%20za%20sredba%20so%20LPP-2016.pdf

Исто така Комисиите за оценка на работната способност се долги и честопати лицата се вратени за дополнување на документацијата, иако врз основа на претодно доставената остварувале определено право на детето/лицето со попреченост.

Властите на Северна Македонија можат многу да помогнат во надминување на бариерите со кои се соочуваат лицата со попреченост. Нашата држава постојано инвестира во конкретни програми за овие лица и го промовира пристапот до услугите. Па така од оваа година се објави јавен повик од Министерството за образование и наука за ангажирање на образовни асистенти која е во согласност со Законот за основно образование. Целта е преку инклузивно образование и со одговор на различните потреби на учениците- пристапност, соодветна поддршка, зголемување на учеството во учењето, присуство во училиштето и во заедницата, да се создадат услови за секое дете да го постигне максималниот потенцијал.

Образовниоте асистенти досега беа ангажирани преку општините во рамките на Програмата општинско-корисна работа, но од оваа учебна година 2021/2022 се гради едно системско решение со кое во правилникт е утврдено дека ќе има образовни асистенти во наставата Образовниот асистент е еден, но покрива едно до три деца во одделението. Тој треба да создаде атмосфера на учење од оние со типичен кон оние со нетипичен развој и обратно.

Во однос на унапредување на здравствената заштита за лицата со попреченост и нивните семејства, службите треба да работат кон подобрување на пристапот до референтните сервиси за специјалистички третман и за развивање на линкови и опции за трансфер помеѓу основните домашно терапевтски сервиси и референтните сервиси во болниците.

Сите граѓани треба да помагаат во вклучувањето на лицата со попреченост во секојдневниот жиот, без разлика дали е тоа највисок степен на здравствена заштита или помош на лице со хендикеп за да ја премине улицата, да се качи во автобус или слично.

11. Психо-социјалната состојба на семејствата со дете/лице со попреченост

Кога во семејството доаѓа на свет дете со попреченост идентитетот на членовите на семејството се менува. Вниманието на мајката најчесто е целосно насочено кон грижа за детето, таткото е тој кој се се посветува на работа и наоѓање можност за подобра екзистенција, а помеѓу нив двајцата настанува една социјална изолираност. Секој

насочен кон своите обврски и на тој начин изостанува континуитет во семејството. Постојан придружник е чувствува на болка и потребата детето да е здраво, во мислите на родителите постојано е здраво „замислено дете”.

Родителите наместо задоволство во душата чувствуваат огромна болка, наместо надеж пред себе гледаат живот без иднина, наместо горди на своето дете не се чувствуваат како успешни родители, наместо способност за потврдување на своите креативните способности тие живеат без надеж, разочарани и без очекувања. Наместо да се поврзани и да возвраќаат еден кон друг живеат во загриженост и наместо надомест за напорот постојано се исфрустрирани.

Сите тие емоции доведуваат до активирање на одбранбените механизми: негирање, идеализирање, емотивно оддалечување, афективно оддалечување, аперативност и покажување[14].

Недостатокот на слободно време и постојаната трка за подобри услови за живот, доведува до чувство на гушење кое може да го почувствуваат семејствата. Се намалува сосема бројот на контакти надвор од семејството, поради чувство на срам и самомаргинализирање. Кај семејството доаѓа до психолошки проблеми и проблеми во односите, а ова подразбира негирање на пречки во развој, потешкотии во согледување на потреби на детето, недоверба кон служби и општество, чувство на немоќ и пад на самопочитта, анксиозност и депресивни реакции, агресивност и семејни конфликти, занемарување на другите деца и членови од семејството.

Семејството минува низ критични фази низ животот со објективни потеешкотии во поле на однесување.

Кон сите луѓе подеднакво треба да се спроведе системот на правичност, при што треба да се потенцира праведноста во начинот на кој ресурсите и тешкотиите се распределуваат низ целото население и како да се намалат нееднаквостите при таа распределба[15].

Потребно е државата да превземе активности за зголемување на свеста во општеството за лицата со попреченост и нивните семсјства, за нивните права, потенцијал и нивниот

[14] Ивановска, Љ. Патронажна служба кај деца со посебни потреби,комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри, специјалистички труд, Штип. 2010 стр. 16-17.
[15] Затварање на јазот: Зголемување на пристапот и правичноста, Меѓународен ден на сестри

придонес, а неопходна е да се обезбеди и ефективна медицинска заштита за лицата со попреченост.

Потребно е државата да обезбеди центри за ефективна рехабилитација, вклучувајќи ги тука и техничките помагала со кои ќе им се подобри секојдневниот живот. Освен тоа треба да се провери функционалноста на моменталните центри за рехабилитација, хигиената и условите за престој во истите. Во однос на пристапноста државата треба да воведе програми и активности за да ја направи достапна физичката околина и да преземе мерки за обезбедување пристап кон комуникации и информации.

Правото на образование во основно, средно и високо образование не треба да претставува проблем за лицата со попреченост, нитуза нивните семејства, а за таа цел неопходно е посериозно да се зафати со надминување на архитектонските бариери.

Од особена важност е да се обезбеди остварување на основното право за вработување на лицата со попреченост, но и да се покаже флексибилност кон семејствата на овие деца/лица. Државата е должна да го промовира целосното учество на лицата со попреченост во семејниот живот. Овие лица и нивните семејства треба да се вклучат во креирањето на политиката и нејзиното планирање[16].

Истражувањата на психолозите покажуваат дека најголем дел од семејствата со деца/лица со попреченост се поделени во три групи и тоа:

-Пасивни

-Активни и

-Рационални

Пасивни семејства се оние во кои родителите погрешно ја разбираат сериозноста на проблемот, или блиску од него, преправајќи се дека не постои. Тие се многу повеќе психолошки полесни за справување со стерсот и многу лесно потпаѓаат под влијание на околината, стереотипите и предрасудите. За жал, во такви семејства, такви мерките за рехабилитација на детето со попреченост не се применуваат, родителите избегнуваат да зборуваат за можниот третман и под различни изговори бараат начин да не го држат. Таквите семејства, обично се затвораат сами по себе, одбиваат обичен живот, ја негираат комуникацијата со пријателите.

[16] Policy Brief-Достоинствен живот за лицата со посебни потреби, Виктор Азманоски

Активните семејства се оние семејства кои се сочинети од родители кои се подготвени да ги минимизираат планините, така што ако не се лекуваат подобро да ја олеснат состојбата на своите деца. Тие се пдоготвени да ги надминат сите пречки на овој пат, постојано бараат специјалисти, доживуваат нови третмани, подготвени се за било какви трошоци , вопотрага по најнови лекови и не се плашат од операции и процеедури. Овие семејства водат широк опсег на комуникација и имаат нормален социјален живот. СИте интереси на семејството се подредени на интересите на детето/лицето с попреченост.

Рационално семејство го сочинуваат родители кои не се кријат од проблемот, но не го претвораат во идејата за фикс. Овие родители постојано ги исполнуваат сите препораки на специјалистите, третманите кои им гидаваат, но не покажуваат супер страсти во оваа насока.

Повеќето семејства на дете/лице со попреченост се во состојба на континуирана непријатност, која е поврзана со неизвесност, со постојано тестилно чувство на анксиозност за иднината на детето и за иднината на семејството во целина. Кај нив постои чувство на духовен хаоси за нив е тешко преориентирање на на нивниот,,поранешен нормален живот" на нов живот.

Во сложената плеада на биолошки, социјални, културни и општествено-економски влијанија врз воспитувањето на детето, семејството има посебна значајна улога. Емотивната и физичката сигурност на сеуште нејакото суштество, ги крие фундаментални потенцијали за неговото натамошно компетентно формирање. Семејството како прва и непосредна средина во која се доживуваат и манифестираат основните ставови за животот и светот, создава трајна ориентација за совладување на позитивните општествени норми и духовното богатство кај младите генерации што ќе послужи за нивната посигурна лична и општествена афирмација.

Семејствата во кои има дете/лице со попреченост има уште поголема улога, од причина што на овие деца им е потребна поголема поткрепа и поголема поддршка во животот. Растејќи во таа природна средина детето најлесно може да го добие потребниот квантум на навики, умеење и знаења за полесно вклучување во вршењето на задачите поврзани со животот и работата. На детето со попреченост, уште повеќе му се потребни вредностите на семејството во задоволувањето на неговите специфични потреби и умешноста во поттикнувањето и одржувањето на неговиот развој. Во таа

смисла семејството мора и треба да биде фактор на рехабилитацијата, односно во професионалното оспособување и социјалната интеграција на овие лица и не треба ниту семејствата, ниту детето да се почувствуваат како виновници, односно казнети.

Но тоа не значи дека не се зголемуваат обврските на семејството во однос на целокупната комуникација во средината како и во посебниот третман и соработката што е неизбежна со лекарите, дефектолозите, психолозите, воспитувачите и учителите во однос на помошта што треба да му се даде на детето, зависно од нивните психофизички способности. Сето тоа мора да ги елиминира присутните ставиви во однос на песимизмот што може да предизвика демобилизација во напорите за рехабилитационен третман. Многу е значајно семејството брзо да се прилагоди на создадениот амбиент со ваквото дете во кое е присутна посебна динамика и модифициран режим на живеење.

Анализирајќи ги проблемите кои со себе ги носи семејството на детето/лицето со попреченост не е тешко да се претпостави дека на многу од родителите им е потребна помош, која би им овозможила подобра адаптација на присутните психолошки социјални проблеми. Во зависност од возраста на хендикепираното лице, како и од степенот на хендикепираноста на членот на семејството и помошта ќе биде различна и давана од различни профили на стручњаци. На некои родители им е потребна клиничка, односно психолошка или психијатриска помош, а на некои пак помош од социјален работник кој би ги решил нивните секојдневни проблеми од практична природа.

Досегашната практика и дефектолошките истражувања на наши и странски автори на подрачјето на соработката меѓу семејството, установите, организациите, органите и определени стручњаци недвосмилено покажуваат дека од адекватната соработка во многу зависи подоброто напредување на детето во психичкиот и физичкиот развој, а особено забрзувањето и успешноста на мерките во рамките на целокупниот третман.

Нов предизвик на човештвото претставува големината на очекуваната должина на живеење, како на лицата со попреченост, така и на нивните родители. Не ретко се случува постари инвалидизирани лица сами да се грижат за своите стари и изнемоштени родители. Тоа претставува огромна бариера на нивната сопствена независност. Овие ситуации може да се споредат со безброј примери на жени кои биле принудени да ја жртвуваат својата кариера, брак, мајчинство за да и се посветат на грижата за своите стари родители или на родителите на својот брачен партнер.

Затоа е многу важно овие проблеми да бидат разгледани од аспект а целото семејство, пред да настапи неповолната ситуација и да му се даде можност на инвалидизираниот член јасно да го изрази својот став и да преземе соодветна акција. Во таа смисла, на семејствата треба да им се даде голема помош од страна на надлежните институции.

Процесот на стареење е особено тежок за инвалидите. Најболните ситуации се оние кои треба да се подготват за загуба од најблиските и да им се даде утеха. Но многу подобро е тие да се вклучат во се што се случува и да им се даде можност да ги изразат своите сувства, стравување, збунетост и беспомошност што секогаш одат заедно со загубата. Тоа им овозможува да ја задржат контролата над своето однесување[17].

Согласно Националната стратегија за изедначување на правата на лицата со инвалидност потребно е да се зајакнат семејствата на лицата со попреченост низ системот со нудење и давање адекватна поддршка од соодветните институции.

Конвенцијата на ООН за правата на лицата со инвалидност ја истакнува важноста да се обезбеди соодветна поддршка со цел да им се овозможи на лицата со инвалидност да живеат независен и самоопределен живот во нивните семејства или во други уредувања за возрасни по нивен сопствен избор, стимулирајќи го независното живеење како основен квалитет на живот. Според тоа, предлогот е предизвиците кои се јавуваат околу обезбедување на соодветна поддршка за лицата со попреченост и нивните семејства да се прифатат во позитивно светло на ниво кое ќе им обезбеди функционирање со пристап до услугите на заедницата за да ги остварат своите човекови права.

Овие предизвици на семејствата на лицата со попреченост ќе се надминат со развивање на програми за поддршка на семејствата, мобилни сервиси услуги и служби кои ќе помогнат во интеграцијата на лицата со попреченост во заедницата.

Неопходно е да се промовира семејстворо како примарно, природно и најдобро опкружување за лицата со инвалидност преку примена на моделот на деинституционализација. Семејствата кои имаат дете/лице со попреченост треба редовно да се информираат за нивните права и обврски. Треба да се подготват и изработа програми за хабилитација и рехабилитација, примена на едукативни програми за родителите и нивно активно вклучување во истите. Посебно внимание треба да се обрне внимание и да се обезбеди дополнителна поддршка на лицата со попреченост

[17] Ајдински, Љ. Семејството и хендикепираното дете

кои се самохрани родители, како и на семејствата кои имаат два или повеќе членови со попреченост.

12. Законска регулатива

Во македонското законодавство, пристапноста и достапноста во физичката средина е регулирано со повеќе закони. Законот за градење[18] го регулира правото за физичка пристапност и достапност до јавните објекти и јавни површини. Член 11 став 1 упатува на тоа дека „ градба за јавни и деловни намени и градби наменети за домување на станбени згради, како и градби со станбено-деловна намена мора да биде проектирана и изградена така што на лицата со инвалидност ќе им се овозможи непречен пристап, движење, престој и работа". Дополнително со новите изени на Законот за градење, член 11 став 3 го дорегулира и прашањето за пристапност и достапност на јавните површини со проектирање и поставување на пешачки патеки за движење на лицата со телесна попреченост и лицата со оштетен вид. На локално ниво, урбанистичкото планирање и издавање на одобренија за градба е регулирано со член 22 став 1 од Законот за локална самоуправа[19] во кој, за жал, не се предвидени принципот на недискриминација и принципот на пристапност. И покрај постоечкото законодавство и политики, истражувањата покажуваат дека граѓаните со попреченост, сепак, се чувствуваат ограничени во можноста да се движат низ градските улици (61%), во пристапот до и во јавните објекти (51%), тоалетите (65%) и услугите (74%). Пристапноста на институциите е наведена како една од пречеките во остварувањето на правата кај граѓаните со попреченост.

Кога ставува збор за пристапност потребно е да се спомене и Правилникот за начинот на обезбедување на непречен пристап, движење, престој и работа на лицата со инвалидност до и во градбите во кој се пропишани минимум стандардите за начинот на обезбедување на непречен пристап, движење, престој и работа на лицата со попреченост до и во градбите за јавна, деловна, станвена и станбено- деловна намена (ќлен 5 став 1). Дополнително со Правилникот за стандарди и нормативи со урбанистичко планирање е уредено правото за паркинг места во кој е предвидено 3% од групните паркиралишта да бидат обезбедени за „инвалиди" додека на паркинг места со помалку од 20 места се предвидува минимум едно паркинг место за инвалиди.

[18] https://mioa.gov.mk/sites/default/files/pbl_files/documents/legislation/zakon_za_gradenje_konsolidiran_032018.pdf

[19] https://www.pravdiko.mk/wp-content/uploads/2013/11/Zakonot-za-lokalnata-samouprava-24-01-2002.pdf

Паркинг местото за инвалиди се лоцира и видно се обележува најблиску до влезот на градбата идо пешачката површина.

Исто така со Правилникот за категоризација на објектите за вршење на угостителска дејност, како критериум за добивање и класификација на угостителските објекти е „ обезбедувањето на соба за инвалиди (обврска само за новите објекти кои се градат". Овој критериум се однесува за сите објекти од 1 до 5 ѕвезди[20].

Законот за превоз во патничкиот сообраќај не обезбедува формална и суштинска еднаквост на граѓаните со попреченост. Наспроти тоа обезбедува бенефиции за повластен превоз. Имено „превозниот и автобуската станица се должни на слепо лице со оштетување на видот над 90% и негов придружник со потврда за членство и возен картон издаден од Сојузот на слепи леци и на инвалидизирано лице со телесна инвалидност од 100% и негов придружник со потврда за членство и возен картон издаден од Сојузот за инвалидизирани лица, да им издадат билет за патување во два правци без надомест и во возната книшка да евидентираат дека слепото лице и инвалидизираното лице го искористиле превозот" и тоа за „максимум шест повратни билети во внатрешниот превоз, на трошок на превозникот".

Правото на пристап до информации и комуникации е регулирано со Уставот, член 16 и повеќе законски одредби. Имено, со Законот за слободен пристап до информации од јавен карактер имателите на информации за својата работа се должни да овозможат информираност на јавноста.

Со донесувањето на Законот за употреба на знаковниот јазик, знаковниот јазик се признава како природен начин на комуникација изедначен со говорната комуникација. Со овој закон[21] на лицата со оштетен слух им се овозможува право на употреба на знаковниот јазик како странка или учесник во постапките пред државните органи, органите на локалната самоуправа, правосудните органи, јавните претпријатија, установи, агенции, фондови и други институции и организации. За разлика од аконот за употреба на знаковниот јазик, во Северна Македонија не постои посебен закон, ниту пак дел од закон што би го стимулирал изучувањето на Брајовото писмо, што ќе мора да биде предвидено во иднина.

[20] Правилник за изменување на правилникот за услови за категоризација на објектите за вршење на угостителска дејност, Сл.в.бр. 62/04, 89/08, 115/10, 53/11.
[21] https://dejure.mk/zakon/zakon-za-upotreba-na-znakovniot-jazik

Потребно е да се направи измена за медиуми во Законот за аудио и аудиовизуелни медиумски услуги, во насока на воведување на анти-дискриминаciска клаузула. Дополнително, воведување на конкретни технички мерки за обезбедување на непречен пристап, достапност на информациите за граѓаните со попреченост, како и обезбедување на обука на новинарите и програмските раководители за ова прашање. Со овие измени не само што ќе им се олесни животот на лицата со попреченост, туку и на нивните семејства.

Најголемата поддршка брачните другари ја имаат токму од нивниот партнер. Многу често токму детето со интелектуален развој и заедничката борба со секојдневните проблеми придонесуваат родителите на децата со пречки во развојот да имаат уште поголема близина. Семејствата најмногу го ценат времето поминато заедно со целото целото семејство или пак времето кога едниот родител го поминува со децата.

Дневниот центар се издвојува како најзначаен ресурс во животот на децата со интелектуална попреченост не само на децата, туку на целото семејство.

13. Конвенција за правата на лицата со попреченост

Врз основа на Конвенцијата за правата на лицата со попреченост, согласно член 23, Северна Македонија како една од земјите потписнички започна со преземање наефективни и соодветни мерки за елиминација и дискриминација на лицата со попреченост во однос на сите прашања кои се поврзани со семејството, бракот,родителството и семејните односи на еднаква основа со другите. Исто така Северна Македонија согласно Конвенцијата за правата на лицата со попреченост[22] загарантирано е правото на сите лица со попреченост кои се на возраст за стапување во брак, да се венчаат и да засноваат семејство врз основа на признавање на слободна и целосна согласност од идните брачни парови. Со Конвенцијата се признаени правата на лицата со попреченост слободно и одговорно да одлучуваат за бројот на нивните деца и планирање на семејството и да имаат пристап до информации соодветни на нивната возраст, едукација за репродукција и планирае на семејството, а обезбедени се и потребните средства кои им овозможуваат да ги остварат овие права.

22 http://healthrights.mk/pdf/Pravnici/Megjunarodni%20dokumenti%20i%20mehanizmi%20za%20zastita%20na%20covekovite%20prava

Северна Македонија како држава потписничка е должна да ги обезбеди правата и одговорностите на лицата со попреченост, во однос на старателството, посвојување на деца или слични институции доколку овие концепти постојат во националното законодавство, а во сите случаи предност се дава на интересот на децата. Исто така државата е должна да овозможи соодветна помош на лицата со попреченост во извршувањето на нивните одговорности во однос на одгледување на децата. Децата со попреченост имаат едмакви права во однос на семејниот живот. Во поглед на спроведување на овие права и со цел да се спречи кришењето, , напуштањето, запоставувањето и сегрегацијата на децата со попреченост Конвенцијата ја обврзува државата да преземи мерки за обезбедување на навремени и сеопфатнин информации, севисни служби и поддршка на децата со попреченост и нивните семејства.

Државата исто така треба да обезбеди сигурност дека детето нема да биде одвоено од своите родители против нивната волја, освен кога надлежните власти кои вршат судски преглед ќе одлучуваат, во согласност со променливите закони и постапки, дека таквото одвојување е неопходно за најдобриот интерес на детето. Во ниеден случај детето нема да биде одвоено од родителите врз основа на попреченоста или на детето или на еден од родителите или на двата родители. Во случај кога непосредното семејството не е способно да се грижи за дете со попреченост, ќе ги преземат сите напори за обезбедување на алтернатива грижа во рамките на поширокото смејство, а ако тоа не е можно, да се обезбеди грижа во рамките на заедницата во семејна заедница.

14. Регионална програма за развој на инклузивен туризам

Една од најголемите пречки со кои се соочуваат семејствата на лицата со попреченост е да најдат место за рекреација односно туризам за лицето со попреченост кое е адаптирано за лица со попреченост. Лицата со попреченост и нивните семејства имаат потреба од активно вклучување во социјалниот живот, рекреативните и туристичките активности. Постои Програма за инклузивен туризам преку која се зајакнуваат капацитетите на регионот за обезбедување на услуги за лицата со попречености во областа на туризмот. На овој начин, преку туризмот се развива инклузивно општество за сите, а со тоа им се олеснува и секојдневниот живот на семејствата на овие лица. Самиот концепт за инклузивен туризам се води од идејата дека туризмот треба да биде достапен за сите и треба да ги задоволи потребите на сите луѓе, Во исто време, се стреми ко отстранување на физичкитем културните и социјалните бариери со што им овозможува на сите луѓе да уживаат подеднакво. Во Република Северна Македонија, ова е прва Програма која се фокусира на креирање препораки и мерки за развој на

инклузивен туризам. Прв чекор во креирањето на програмата за инклузивен туризам е дефинирање на пристапот и адресирање на терминот „попреченост". Најлогичниот и најадекватниот пристап, а со тоа и начинот на планирање на мерките и активностите треба да биде „туризам за сите", секако во согласност со Конвенцијата за правата на лицата со попреченост на Обединетите Нации.

Инклузивниот туризам е форма на туризмот што вклучува стратешко планирани придобивки за соработка помеѓу засегнатите страни кои им овозможуваат на луѓето со барање за специфичен пристап и мобилност, како и висуелзни, слушни и когнитивни димензии на пристап, да функционираат независно и со правичност и достоинство преку испорака на универзално дизајнирани туристички сервиси и околини[23].

Оваа форма на туризмот ги разгледува потребите на луѓето со трајна и привремена попреченост, лица со специфични медицински состојби, постари лица, бремени жени и семејства со мали деца и се стреми кон отстранување на сите бариери притоа зголемувајќи ја партиципативноста на луѓето и квалитетот на нивниот живот. Бариерите кои постојат не се само физички, туку и културни и социјални, што значи дека не е доволно само да се отстранат физичките пречки за пристап до некое место, туку и начинотр на размислување, однсеување и функционирање. Самиот збор за инклузија значи вклучување или овозможување еднаков пристап за сите луѓе. Инклузивниот туризам има за цел да ги вклучи сите во процесот на креирањето, понудата, реализацијата и користењето на туристичките услуги и сервиси. Најважниот сегмент на инклузивниот туризам недвосмислено претставуваат лицата со попреченост. Во условите во кои денес живееме и нееднаквоста на општеството, туризмот може да им помогне на ранливите групи и лицата со попречност полесно да се интегрираат.

Во поразвниените држави и државите кои својот фокус го имаат ставено на инклузивниот туризам бројот на лица со попреченост кои патуваат постојано се зголемува од година на година. Ова во голем дел се должи на подобрување на пристапноста и инфраструктурата, достапните информации и адаптираните објекти.Тие најчесто не патуваат сами и имаат пратители или членови на семејството кои ги придружуваат. Истражувањата во Австралија покажуваат дека тие патуваат исто колку и сите други, најчесто во групи до 3 лица и остваруваат по неколку патувања годишно за релаксација, уживање или за посета на своите роднини.

[23] [23]Buhalis and Darcy, 2011

14.1 Најчести бариери во инклузивниот туризам

Бариерите со кои се соочуваат лицата со попреченост се најразлични и се среќаваат во сите фази на патувањето, почнувајќи од неговото планирање.Истите можат да се поделат во две категории и тоа: просторни бариери и социјални бариери. Просторните бариери се јавуваат помеѓу корисникот и неговото опкружување (околината). Тие го попречуваат или комплетно спречуваат пристапот на корисникот до саканата дестинација. Можат да бидат информациски бариери, бариери во транспортот и јавниот превоз, архитектурни бариери, комуникациски бариери и слично. Она што е најпроблематично и се среќава во сите туристички сектори, без разлика на достапноста или пристапноста се социјалните бариери. Ова се должи на начинот на кој општеството ги третира попреченостите. Поради немањето соодветно едуциран кадар недостатокот на свесност за достапноста и инклузијата, погрешниот став и односот на персоналот, дури и достапните места стауваат непожелни.

Лицата со попреченост во развиение држави имаат поголем квалитет на живот и уживаат се повеќе во туризмот. Тие имаат високи примања, стабилни пензии, се потпираат на технолошкиот напредок при организирањето на патувањата, имаат се поголем избор на инклузивни дестинации и сакаат повеќе да патуваат и уживат, а притоа не обврзуваат некој од блиските членови на семејството да бидат во негова придружба. Потребно е да се превземат соодветни мерки за лицата со попреченост да им се овозможи еднаков пристап до транспортот, физичкото опкружување, информациите и комуникациите, како и други услуги и објекти отворени за јавноста или за јавна употреба, во урбаните, рурални области и крајбрежните зони. Треба да се водиме од фактот дека туризмот треба да ги задоволи потребите на сите луѓе. Развојот на инклузивниот туризам е долг и макотрпен процес кој бара огромно и посветено залагање на сите заинтересирани страни, од државните институции до самите корисници.

14.2 Инклузивно игралиште „Парк на срцата”

Еден позитивен пример за развој на инклузивен туризам е инклузивното игралиште „Парк на срцата” на туристичката атракција Езеро Младост во Велес кој е дел од проектот „Инклузивен смарт туризам”. Инклузивен Смарт Туризам претставува подобрување на пристапноста и развој на инклузивноста преку воведување на нови рекреативни содржини и услуги и нивно интегрирање со постојните содржини во

туристичката атракција езеро Младост за да се овозможи еднаков пристап за сите домашни и странски посетители.

Во рамките на овој проекти има реквизити за обезбедување на пристап до плажа и вода, со што создаваме можности за квалитетен живот за лицата со пореченост и олеснување на животот на нивните семејства. Ова е голем исчекор напред во насока на социјална инклузија и создавање еднакви можности за сите, преку развој на нови содржини и за посетителите со ограничена мобилност и попреченост. Паркот освен децата со попреченост ќе можат да го користат и дите други деца. Инклузивното игралиште не е само обичен парк кој ќе го ползуваат најмладите граѓани, туку тоа значи подигнување на свеста кај сите граѓани дека и лицата со попреченост треба да добијат можност и да се третираат еднакво со што го добиваат правото да функционираат во заедницата исто како и останатите граѓани. Паркот на срцата значително им го олеснува животот не само на лицата со попреченост, туку и на нивните родители и семејства кои истовремено и тие можат до уживаат и да се рекреираат. Понатамошното опстојување и менаџирање на „Паркот на срцата“ Општина Велес го довери на невладиниот сектор. Поточно невладината организација „Здружение на лица со церебрална парализа и други попреченост“- Велес во соработка со здружението „Македонски спасител“ ќе работат на промоција на „Паркот на срцата“ и првата инклузивна пристапна плажа на Езеро „Младост“. Се очекува во летниот период во 2022 година посета на многубројни здруженија на лица со попреченост од Вардарскиот регион и од целата држава.

II ДЕЛ
МЕТОДОЛОГИЈА НА ИСТРАЖУВАЊЕ

1.Проблем на истражување

Проблемот на поставеното научно емпирско истражување е конкретизитран во доменот на анализа на психо-социјалната состојба на семејства со деца и лица со попреченост, односно се однесува на дескрипција на ситуацијата на семејствата со деца и лица со попреченост во Република Северна Македонија.

2. Цели и задачи на истражувањето
2.1 Научна цел на истражувањето

-да се добијат сознанија за типовите попреченост кај децата во република северна македонија;
-да се стекнат сознанија за ситуацијата во семејствата кои имаат деца со попреченост во република северна македонија;
-да се добие увид за бенефитите од државата кои ги користат семејствата кои имаат деца со попреченост во република северна македонија;
-да се добие увид во нивото и во процесот на инклузија во редовните училишта во република северна македонија;
да се добијат сознанија за потешкотиите со кои се соочуваат семејствата кои имаат деца со попреченост во република северна македонија;
да се добијат сознанија за потребите на семејствата кои имаат деца со попреченост во република северна македонија;
-да се добијат сознанија за нивото на задоволство од моменталната ситуација на третманот лицата со попреченост во република северна македонија.
-да се добијат сознанија за тоа дали постои поврзаност на членувањето во здружение на родителите на лицата со попреченост со ставот за моменталната ситуација на третманот лицата со попреченост во република северна македонија.
-да се увиди дали постои поврзаност на местото на живеење на родителите на деца со попреченост со ставот во однос на моменталната ситуација на третманот на лицата со попреченост во република северна македонија.

2.2 Практична цел на истражувањето

Практичната цел на реализираното емпириско истражување е преку добиените сознанија и индикатори кои се однесуваат на состојбата на семејствата со деца со попреченост во државата да се предложат препораки за подобрување на условите на лицата и семејствата на децата со попреченост, за да може да се влијае на сите фактори за успешна социјализација и пружање на помош на оваа маргинализирана група луѓе.

3.Резултати од претходни истражувања

Направени се доста бројни истражувања на оваа актуелна проблематика во европските држави и во светски рамки. Поголем дел од развиените европски држави имаат релативно подобри услови за интеграција на лицата со попреченост во општеството.
Во нашата земја се направени и се прават доста истражувања на слична проблематика како од домашни индивидуалци истражувачи до Научни институти. Посебно голема е базата на истражувања направени од Уницеф.

4.Предмет на истражувањето

Предметот на истражување е од доменот на клиничка и советодавна психологија и се однесува на идентификација на состојбата од психо социјален аспект на семејствата со деца со попреченост во државата.

4.1. Теоретско определување на предмет на истражување
4.1.1 Дефинирање на клучните поими

Анализата на психо-социјалната состојба на семејствата со деца и лица со попреченост се однесува на увидување на специфичностите со кои се одликуваат овие семејства, што е она што ги прави различни од останатите семејства, улогата на државата во минимизирање на проблемите на овие семејства и недостатоците во општеството од примената на законите за лицата со попреченост кои треба да бидат во насока на развивање на специјализиран систем кој во центарот го поставува детето/лицето со попреченост и неговото семејство.

4.1.2 Операционално определување на предметот на истражување

4. 2.Хипотези

4.2.1 Формулација на општа хипотеза

Како генералната хипотеза на истражувањето е поставен исказот:
Постои ниско ниво на задоволство во однос на психо-социјалната состојба на семејствата кои имаат деца и лица со попреченост во Република Северна Македонија.

4.2.2 Формулација на посебни хипотези

Како посебни хипотези на истражувањето се определија:

1. –присутни се различни типови на попреченост кај децата во република северна македонија;
2. –најчеста е неповолна ситуацијата во семејствата кои имаат деца со попреченост во република северна македонија;
3. –присутно е ниско ниво на користење на бенефитите од државата кои ги користат семејствата кои имаат деца со попреченост во република северна македонија;
4. –постои ниско нивото и во процес со потешкотии на инклузијата во редовните училишта во република северна македонија;
5. присутни се голем број потешкотии со кои се соочуваат семејствата кои имаат деца со попреченост во република северна македонија;
6. постојат дополнителни потреби на семејствата кои имаат деца со попреченост во република северна македонија;
7. –присутно е ниско ниво на задоволство од моменталната ситуација на третманот лицата со попреченост во република северна македонија.
8. -постои поврзаност на членувањето во здружение на родителите на лицата со попреченост со ставот за моменталната ситуација на третманот лицата со попреченост во република северна македонија.
9. - постои поврзаност на местото на живеење на родителите на деца со попреченост со ставот во однос на моменталната ситуација на третманот лицата со попреченост во република северна македонија.

4.3 Варијабли на истражувањето

Со оглед на дескриптивниот тип на истражување и целите се издвојуваат варијабли на истражување кои се однесуваат на психо социјалниот аспект на семејствата кои имаат деца со попреченост.

Варијабли на истражување кои произлегуваат од психо-социјалната состојба на семејствата со деца и лица со попреченост се специфичностите со кои се одликуваат овие семејства, што е она што ги прави различни од останатите семејства, улогата на државата и проблемите и недостатоци во општеството од примената на законите за лицата со попреченост.

Релевантни варијабла кои не се предмет на истражување се возраста на децата, националноста и местото на живеење.

5. Методи, техники и инструменти на истражувањето

Во фазата на релизирање на емпириското истражувањето се примени квантитативниот и квалитативниот метод на истражување.

Квантитативниот метод се огледува во техниката на анкетирање и примената на инструментот Анкетен прашалник спроведен со 102 испитаници, односно родителители на деца со попреченост.

Квалитативниот метод се состои од техниката на интервју спроведено директно со лица со попреченост во поддршна на родители вклупно 30 и дискутирање за најголемите препреки со кои се соочуваат.

Примерок на истражување се родители на деца со попреченост и деца со попреченост во повеќе градови на територија на Република Северна Македонија.

5.1 Техники за обработка на податоци

Собраните он лајн податоци од страна на родителите се обработија со програмата SPSS со верзија 22 за попрецизен приказ на ниво на дескрпитвина статистика.

Се пресметаа статистички параметри од дескриптивната статистика, како фрекфенции, проценти, мерки на аритметичка среедина, како и на стандардна девијација, прикажани во табели, и илустративно-графички прикази.
Даден е приказ на вредности на хи квадрат тест за наведените варијабли.

6.Популација и примерок на истражување

Популацијата на ова истражување потекна од самата цел на истражувањето и видот на истражувањето, а тоа се родители на деца со попреченост и деца со попреченост во повеќе градови на територија на Република Северна Македонија.

Се работи за едноставен рандомизиран примерок на истражување со он лајн комуникација прекукој се доби можност за увид во повеќе градови на територија на Република Северна Македонија.

Пред и во текот на реализирање на истражувачката постапка се испочитуваа сите значајни етичките начела на научно истражување како информирана согласност од страна на старателите и родителите за доброволно учество во самата истражувачка постапка, им беа дадени базични информации за поставената цел на научното истражување и секако најбитно анонимноста на персоналните податоци на испитаниците.

7.Организација и спроведување на истражувањето

Организацијата на емпириското истражување од почетната фаза на планирање, фазата месеци во тек на на реализирање и самата обработка на податоците се одвиваше во период од 7 месеци од крај на 2020 година до средина на 2021.
Истражувачките инструменти преку кои се собираа податоците беа доставени во он лајн форма преку Гугл Формс, најмногу поради ситуацијата со корона.

III ДЕЛ

АНАЛИЗА И ИНТЕРПРЕТАЦИЈА НА РЕЗУЛТАТИТЕ ОД ИСТРАЖУВАЊЕТО

1.Анализа и интерпретација на резултатите добиени од првиот инструмент

После завршувањето на фазата на собирање податоци по интернет, се пристапи кон фаза на анализа и интерпретација на податоците. Соодветно се прикажани добиените табели, графикони и параметри.

Descriptive Statistics

	N	Range	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation
ОБРАЗОВЕН СТАТУС	102	2,00	1,00	3,00	1,2451	,49625
ЧЛЕНОВИ ВО СЕМЕЈСТВОТО	102	3,00	1,00	4,00	2,5784	,91669
ТИП НА ПОПРЕЧЕНОСТ	102	2,00	1,00	3,00	1,8627	,90148
РЕДОВЕН РАБОТЕН ОДНОС	102	1,00	1,00	2,00	1,3039	,46222
КОРИСТЕЊЕ НА СКРАТЕНО РАБОТН ВРЕМЕ	102	1,00	1,00	2,00	1,2647	,44336
ДОСТАПНОСТ НА ЗДРАВСТВЕНИ УСЛУГИ	102	2,00	1,00	3,00	1,9608	,56150
ТЕРАПИИТЕ ГИ ПЛАЌА	102	3,00	1,00	4,00	1,8627	1,04398
КОРИСНИЦИ НА БЕНЕФИЦИИ	102	3,00	1,00	4,00	1,7843	,97114
ПОСЕТУВАЊЕ РЕДОВНО УЧИЛИШТЕ	102	1,00	1,00	2,00	1,4510	,50005
ПОТРЕБА ОД ЛИЧЕН АСИСТЕНТ	102	1,00	1,00	2,00	1,2255	,41997
ИМА ОРГАНИЗИРАН ПРЕВОЗ	102	1,00	1,00	2,00	1,7059	,45790
ОБЛАСТ КАДЕ НАЈТЕШКО СЕ ОСТВАРУВААТ ПРАВА	102	3,00	1,00	4,00	1,9608	1,03332
ПОТРЕБНИ СЕРВИСИ ЗА ПОДДРШКА	102	5,00	1,00	6,00	3,8824	1,43709

ПРЕДЛОЗИ ЗА ЗГОЛЕМУВАЊЕ НА КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ	102	2,00	1,00	3,00	1,7255	,71969
ЗАДОВОЛСТВО ОД МОМЕНТАЛНА СИТУАЦИЈА НА ТРЕТМАН НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ	102	2,00	3,00	5,00	4,3431	,75117
Valid N (listwise)	102					

Табела 1.дескриптивни статистички параметри

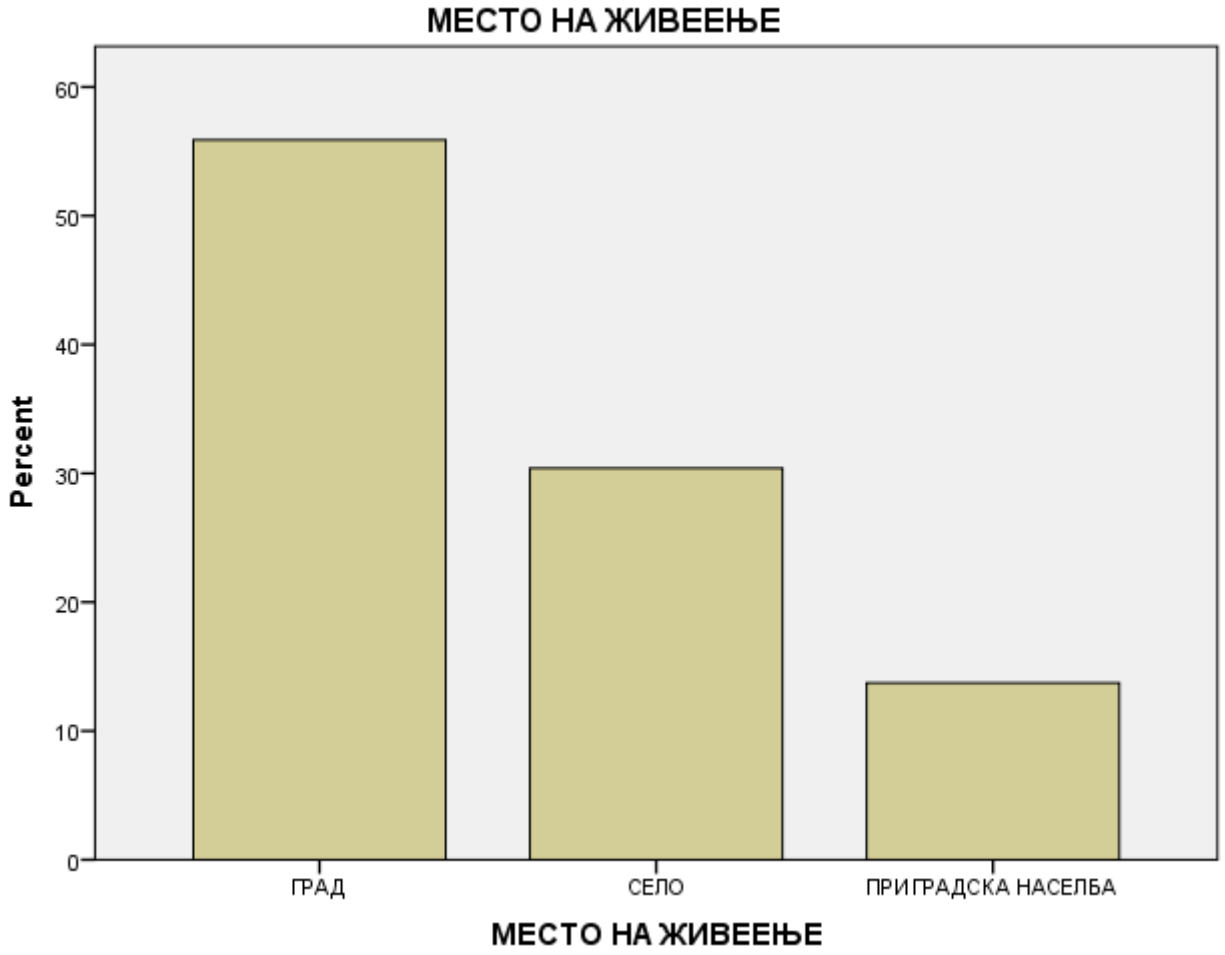
Поединечно се прикажани сите добиени податоци табеларно и со графикони.

Frequency Table

МЕСТО НА ЖИВЕЕЊЕ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ГРАД	57	55,9	55,9	55,9
	СЕЛО	31	30,4	30,4	86,3
	ПРИГРАДСКА НАСЕЛБА	14	13,7	13,7	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 1. МЕСТО НА ЖИВЕЕЊЕ



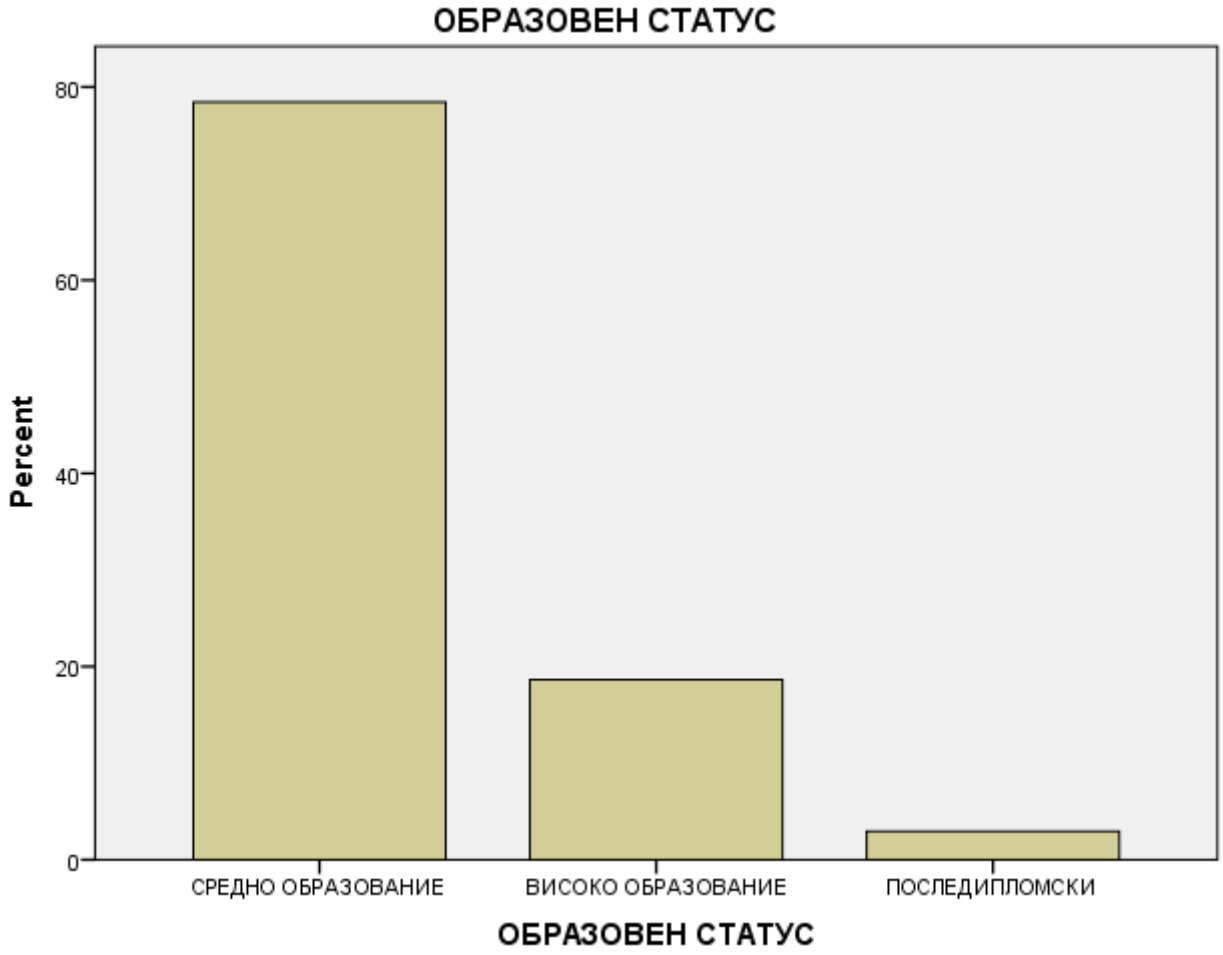
Графикон 1. МЕСТО НА ЖИВЕЕЊЕ

Во однос на местото на живеење на семејствата со деца и лица со попреченост, најголем дел од 57 или 55.9% живеат во град, помал дел од 31 или 30.4% во село, а 14 или 13.7% во приградска населба.

ОБРАЗОВЕН СТАТУС

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	СРЕДНО ОБРАЗОВАНИЕ	80	78,4	78,4	78,4
	ВИСОКО ОБРАЗОВАНИЕ	19	18,6	18,6	97,1
	ПОСЛЕДИПЛОМСКИ	3	2,9	2,9	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 2. ОБРАЗОВЕН СТАТУС



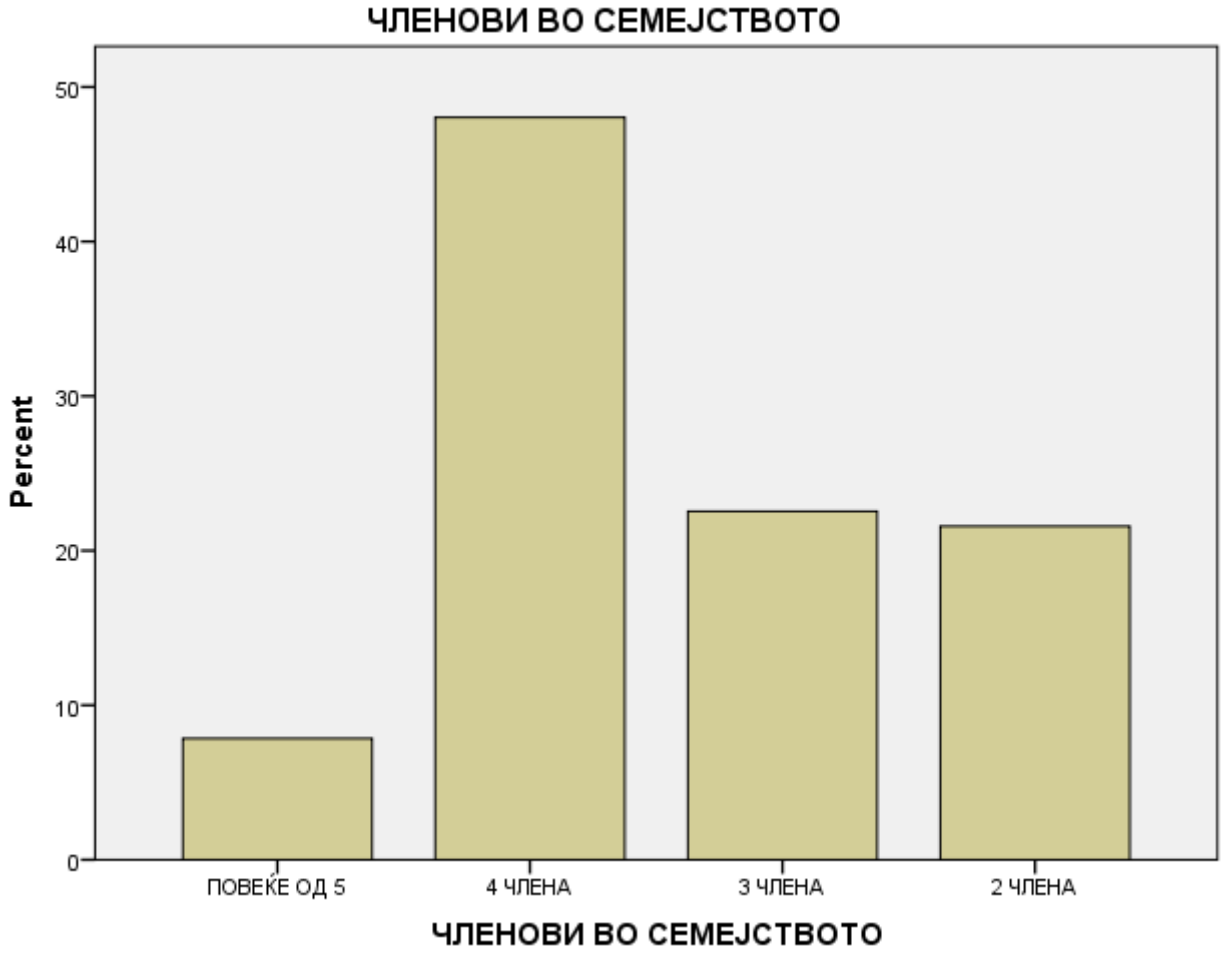
Графикон 2. ОБРАЗОВЕН СТАТУС

Во однос на образовниот статус на семејствата со деца и лица со попреченост, најголем дел од испитаните лица 80 или 78.4% се со средно образование.

ЧЛЕНОВИ ВО СЕМЕЈСТВОТО

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ПОВЕ́КЕ ОД 5	8	7,8	7,8	7,8
	4 ЧЛЕНА	49	48,0	48,0	55,9
	3 ЧЛЕНА	23	22,5	22,5	78,4
	2 ЧЛЕНА	22	21,6	21,6	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 3. ЧЛЕНОВИ ВО СЕМЕЈСТВОТО



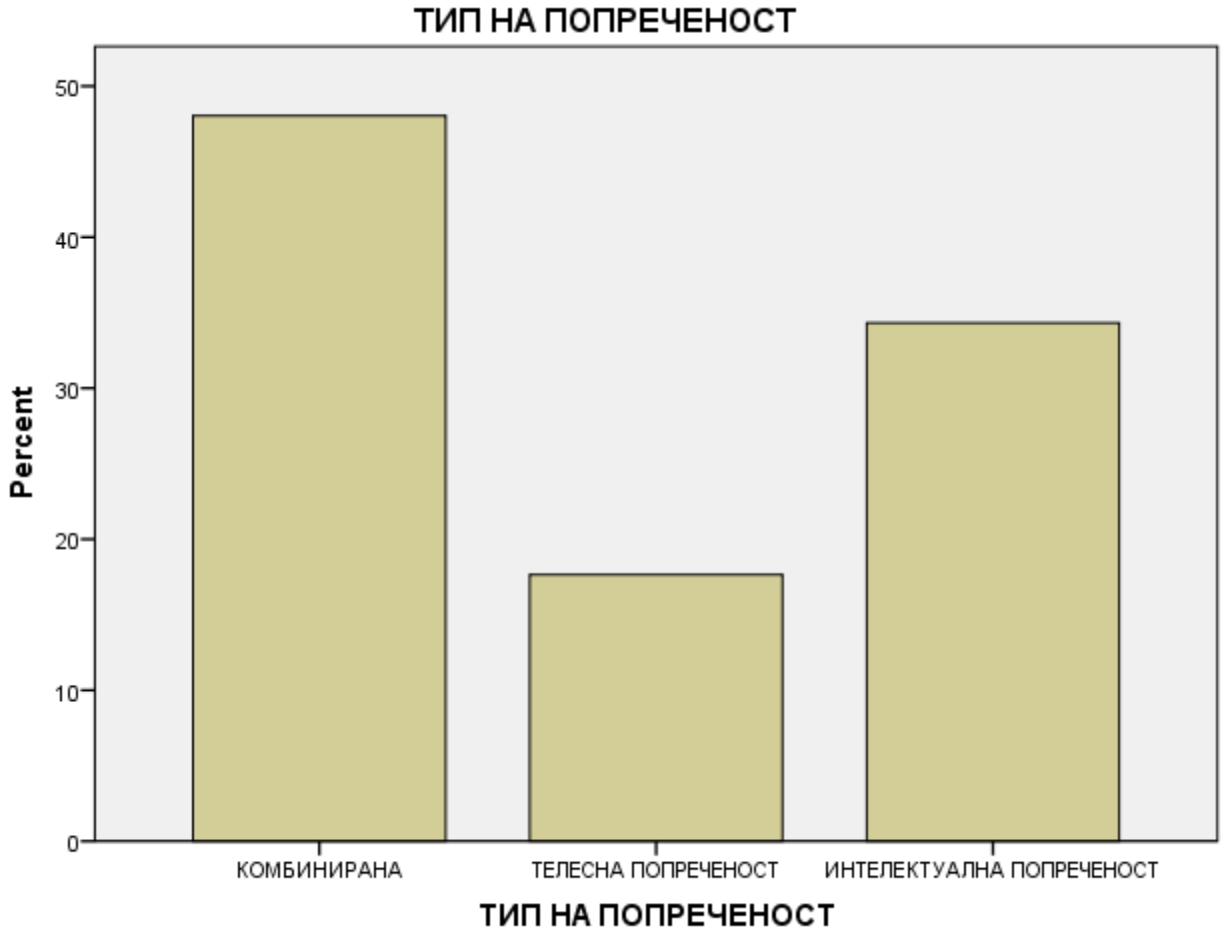
Графикон 3. ЧЛЕНОВИ ВО СЕМЕЈСТВОТО

Во однос на тоа колку членови брои нивното семејство, најголем дел 49 или 48.0% бројат по 4 члена, помал дел со со 3 или 2 члена.

ТИП НА ПОПРЕЧЕНОСТ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	КОМБИНИРАНА	49	48,0	48,0	48,0
	ТЕЛЕСНА ПОПРЕЧЕНОСТ	18	17,6	17,6	65,7
	ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ	35	34,3	34,3	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 4. ТИП НА ПОПРЕЧЕНОСТ



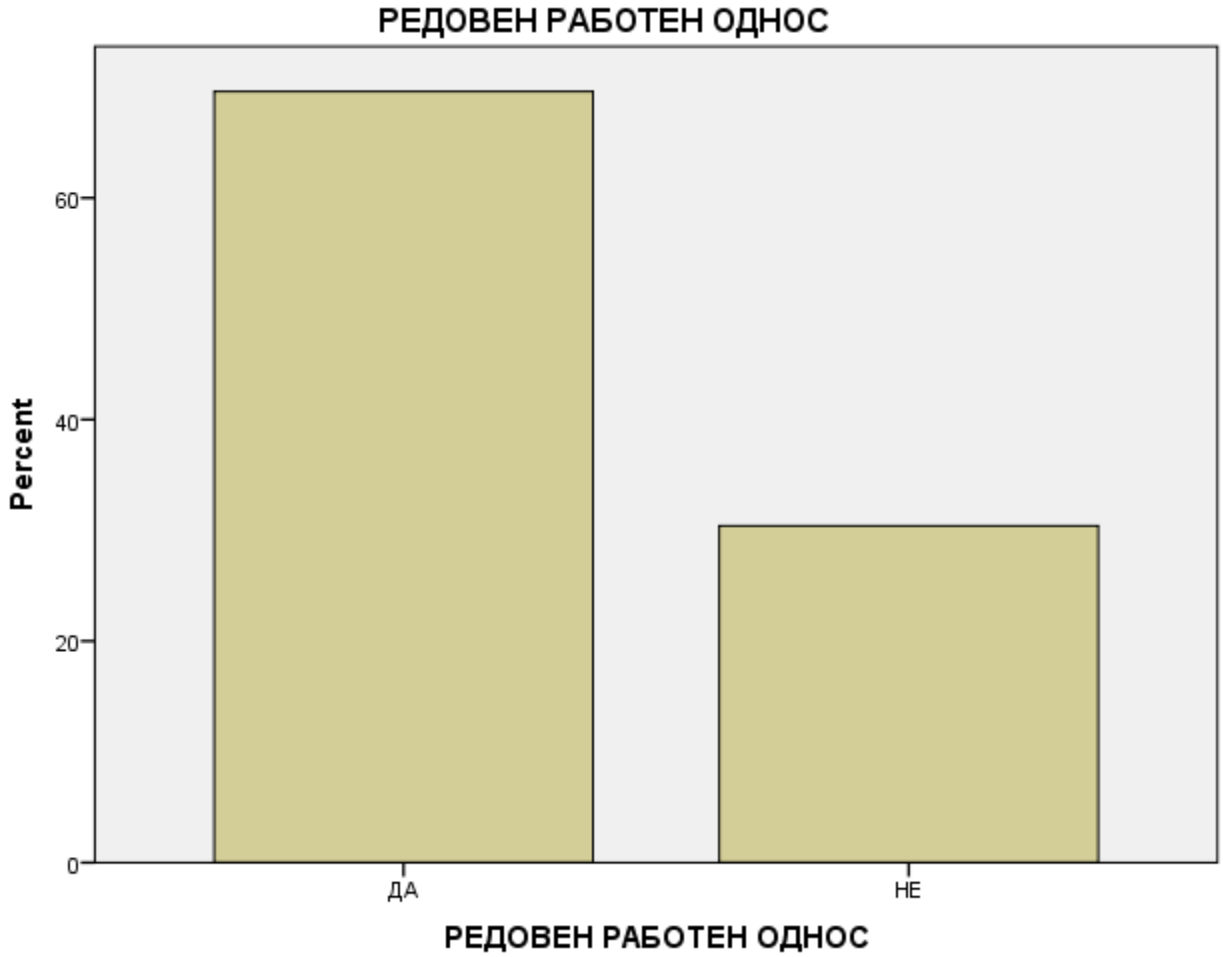
Гарфикон 4. ТИП НА ПОПРЕЧЕНОСТ

Во однос на типовите на поптреченост присутни кај семејствата во голем дел кај 49 или 48.0% се работи за комбинирана попреченост, следува 35 или 34.3% интелектуална попреченост и кај 18 или 17.6% се работи за телесна попреченост.

РЕДОВЕН РАБОТЕН ОДНОС

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ДА	71	69,6	69,6	69,6
	НЕ	31	30,4	30,4	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 5. РЕДОВЕН РАБОТЕН ОДНОС



Графикон 5. РЕДОВЕН РАБОТЕН ОДНОС

Приказаот кој се однесува на тоа дали родителите се во редовен работен однос,според најголем дел испитани единици на анализа 71 или 69.6% се во редовен работен однос, а помал дел 31 или 30.4% не се во редовен работен однос.

КОРИСТЕЊЕ НА СКРАТЕНО РАБОТНО ВРЕМЕ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	НЕ-НЕИНФОРМИРАНОСТ	75	73,5	73,5	73,5
	ДА	27	26,5	26,5	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 6. КОРИСТЕЊЕ НА СКРАТЕНО РАБОТНО ВРЕМЕ



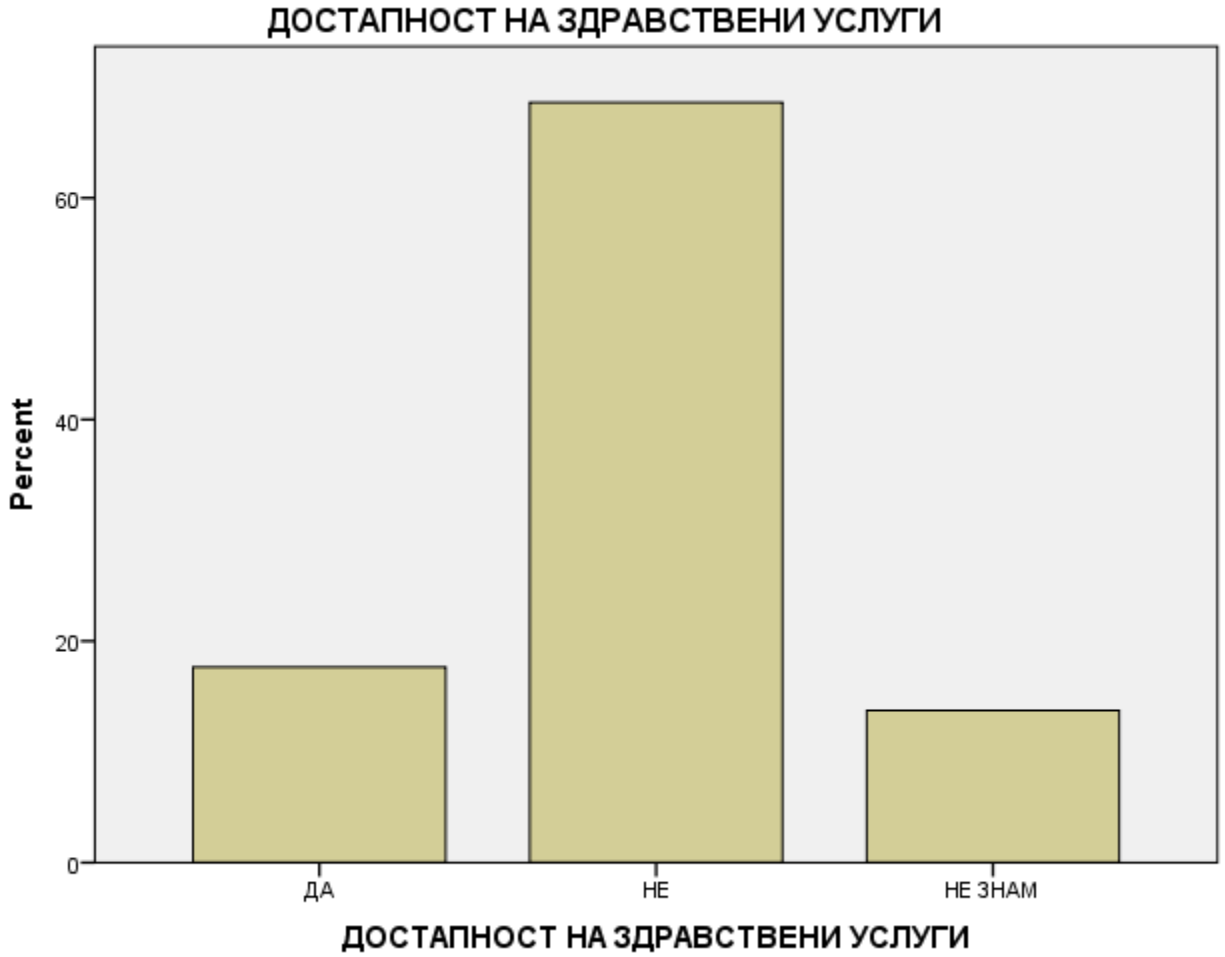
Графикон 6. 6. КОРИСТЕЊЕ НА СКРАТЕНО РАБОТНО ВРЕМЕ

Прикажаните податоци во однос на користење на право на скратено работно време покажуваат дека најголем дел од испитаниците 75 или 73.5% не користат скратено работно време поради неинформираност, а 27 или 26.5% го користат тоа право.

ДОСТАПНОСТ НА ЗДРАВСТВЕНИ УСЛУГИ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ДА	18	17,6	17,6	17,6
	НЕ	70	68,6	68,6	86,3
	НЕ ЗНАМ	14	13,7	13,7	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 7. ДОСТАПНОСТ НА ЗДРАВСТВЕНИ УСЛУГИ



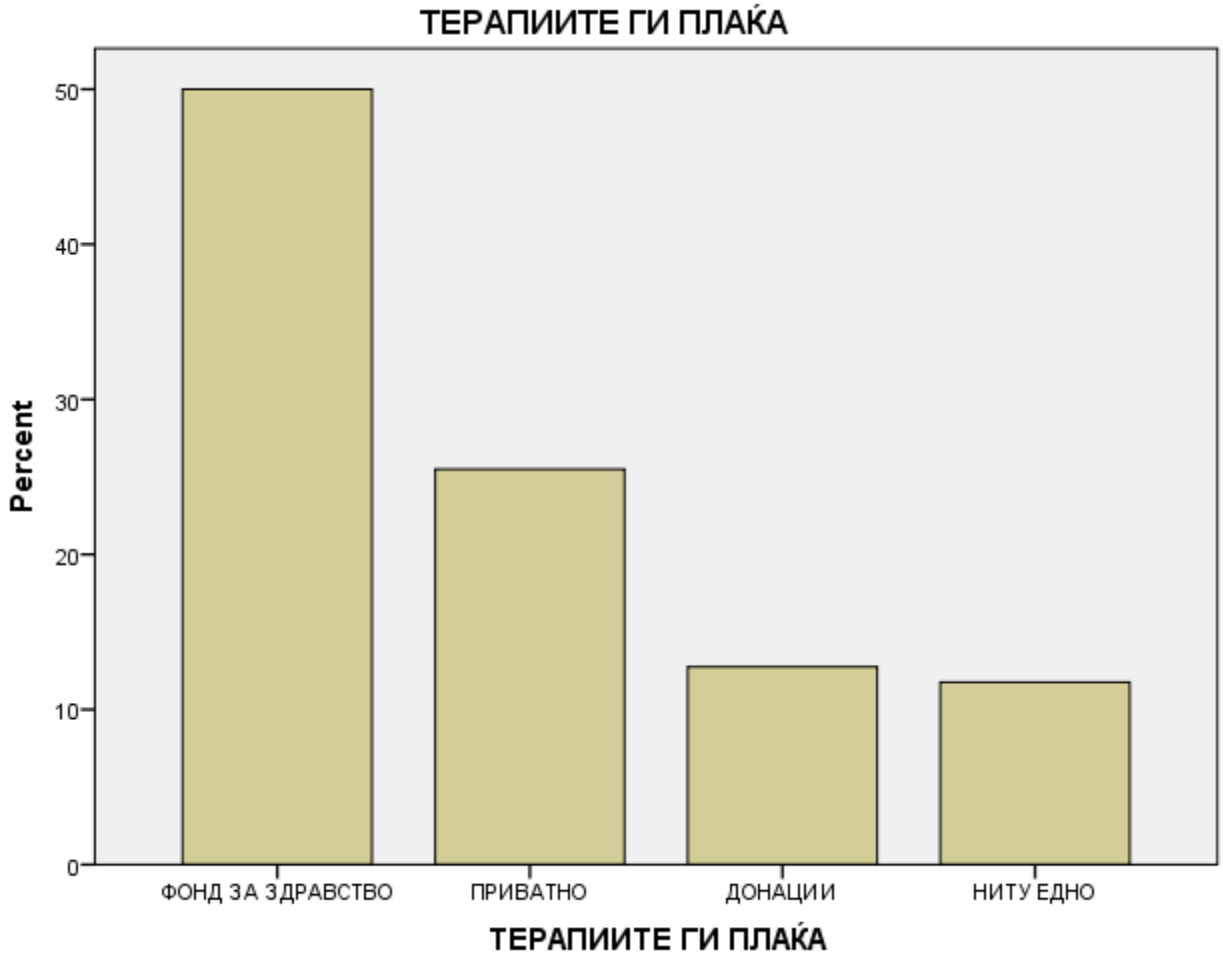
Графикон 7. ДОСТАПНОСТ НА ЗДРАВСТВЕНИ УСЛУГИ

Во однос на прашањето за достапноста на здравствените услуги од страна на семејствата со деца и лица со попреченост покажуваат дека на најголем 70 или 86.3% не им се достапни услугите од здравство, на дел од 18 или 17.6% се изјасниле дека им се достапни.

ТЕРАПИИТЕ ГИ ПЛАЌА

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ФОНД ЗА ЗДРАВСТВО	51	50,0	50,0	50,0
	ПРИВАТНО	26	25,5	25,5	75,5
	ДОНАЦИИ	13	12,7	12,7	88,2
	НИТУ ЕДНО	12	11,8	11,8	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 8. ТЕРАПИИТЕ ГИ ПЛАЌА



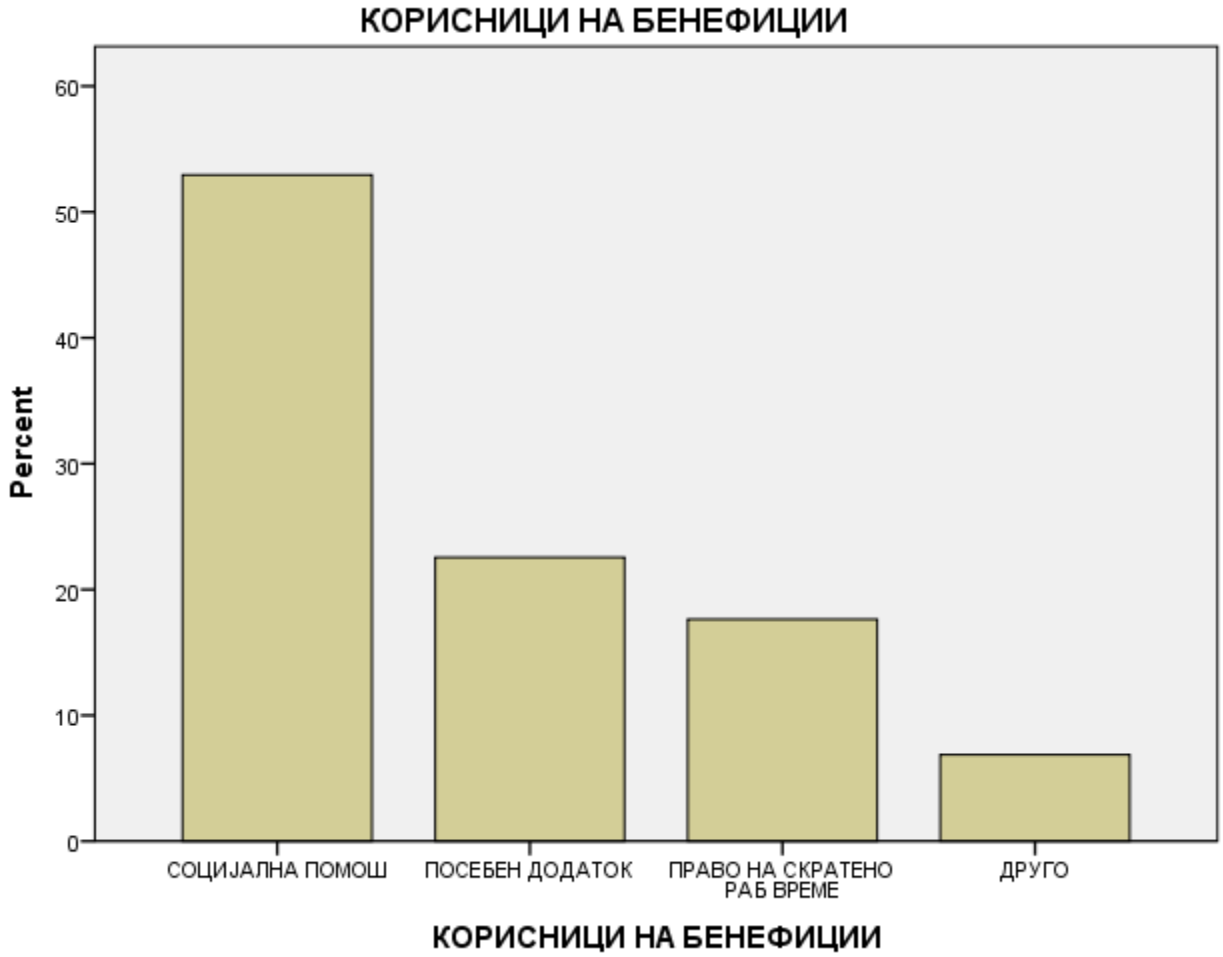
Графикон 8. ТЕРАПИИТЕ ГИ ПЛАЌА

Прикажаните податоци кои се однесуваат на тоа кој ги плаќа терапиите покажуваат дека кај најголем дел 56 или 50.0% ги плаќа државата, па следува приватно покривање на трошоците според 26 или 25.5%.

КОРИСНИЦИ НА БЕНЕФИЦИИ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	СОЦИЈАЛНА ПОМОШ	54	52,9	52,9	52,9
	ПОСЕБЕН ДОДАТОК	23	22,5	22,5	75,5
	ПРАВО НА СКРАТЕНО РАБ ВРЕМЕ	18	17,6	17,6	93,1
	ДРУГО	7	6,9	6,9	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 9. КОРИСНИЦИ НА БЕНЕФИЦИИ



Графикон 9. КОРИСНИЦИ НА БЕНЕФИЦИИ

Дадените податоци кои се однесуваат на тоа кои бенефиции ги користат семејствата, најголем дел 54 или 52.9% користат социјална помош, дел од 23 или 22.5% користат посебен додаток, дел од 18 или 17.6% користат право на скратено работно време.

ПОСЕТУВАЊЕ РЕДОВНО УЧИЛИШТЕ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ДА	56	54,9	54,9	54,9
	НЕ	46	45,1	45,1	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 10. ПОСЕТУВАЊЕ РЕДОВНО УЧИЛИШТЕ



Графикон10. ПОСЕТУВАЊЕ РЕДОВНО УЧИЛИШТЕ

Прикажаните податоци кои се однесуваат на тоа дали децата посетуваат редовно училиште , покажуваат дека поголем дел од 56 или 54.9% посетуваат редовно училиште, а дел од 46 или 45.1% не посетуваат редовно училиште.

ПОТРЕБА ОД ЛИЧЕН АСИСТЕНТ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ДА	79	77,5	77,5	77,5
	НЕ	23	22,5	22,5	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 11. ПОТРЕБА ОД ЛИЧЕН АСИСТЕНТ



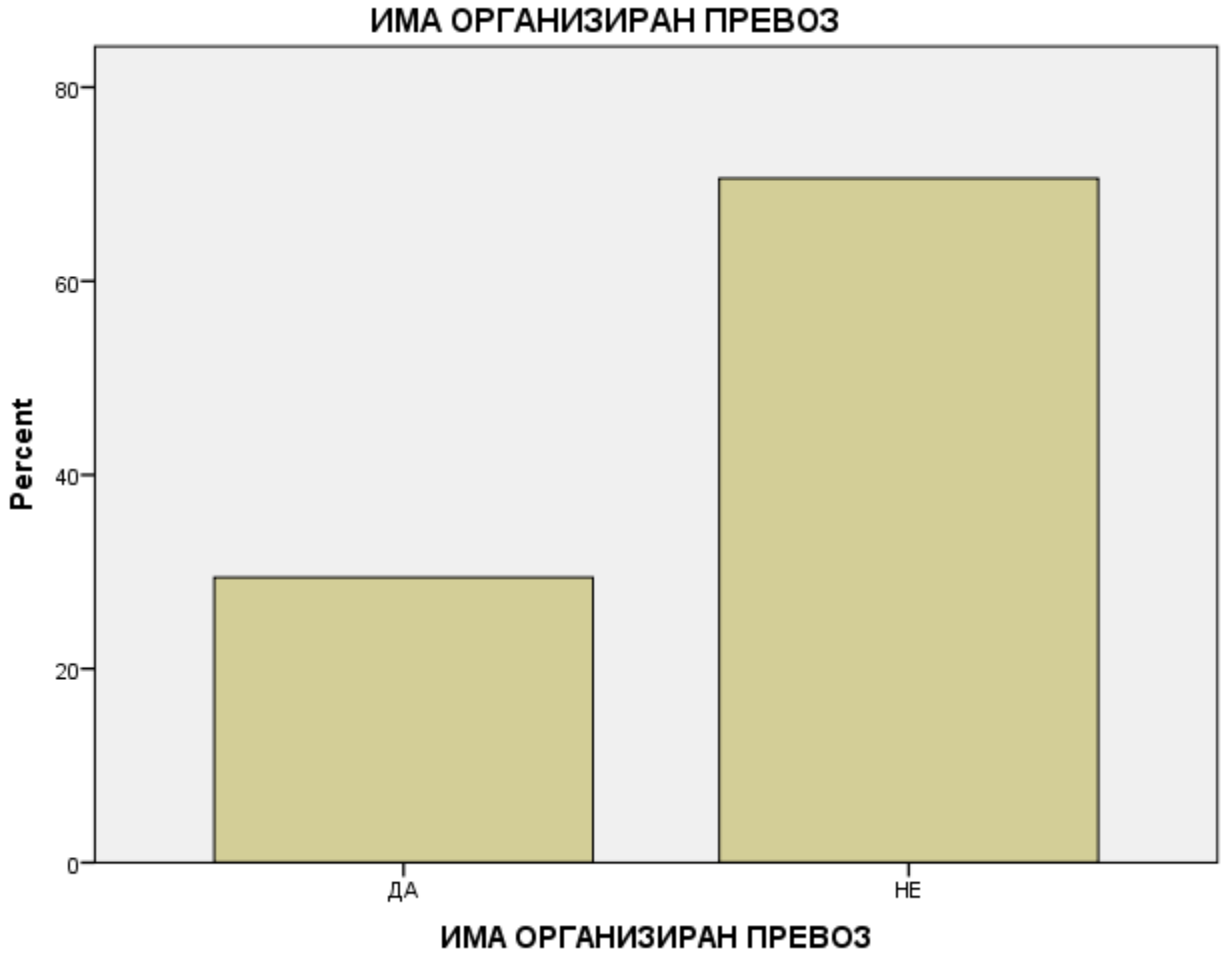
Графикон 11. ПОТРЕБА ОД ЛИЧЕН АСИСТЕНТ

Дадените податоци кои се однесуваат на потребата од личен асистент, покажуваат дека најголем дел од семејствата 79 или 77.5% имаат потреба од личен асистент, а помал дел од 23 или 22.5% се изјасниле дека немаат потреба од личен асистент.

ИМА ОРГАНИЗИРАН ПРЕВОЗ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ДА	30	29,4	29,4	29,4
	НЕ	72	70,6	70,6	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 12. ИМА ОРГАНИЗИРАН ПРЕВОЗ



Графикон 12. ИМА ОРГАНИЗИРАН ПРЕВОЗ

Прикажаните податоци во однос на тоа дали постои организиран превоз за децата со попреченост , најголем дел од испитаниците 72 или 70.6% се изјасниле дека немаат, а дел од 30 или 29.4% се изјасниле дека имаат организиран превоз.

ОБЛАСТ КАДЕ НАЈТЕШКО СЕ ОСТВАРУВААТ ПРАВА

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ЗДРАВСТВО	45	44,1	44,1	44,1
	ОБРАЗОВАНИЕ	27	26,5	26,5	70,6
	СОЦИЈАЛНА ЗАШТИТА	19	18,6	18,6	89,2
	ДРУГО	11	10,8	10,8	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 13. ОБЛАСТ КАДЕ НАЈТЕШКО СЕ ОСТВАРУВААТ ПРАВА



Графикон 13. ОБЛАСТ КАДЕ НАЈТЕШКО СЕ ОСТВАРУВААТ ПРАВА

Дадените податоци кои се однесуваат на областа каде најтешко се остваруваат правата на децата со попреченост покажуваат дека најголем дел 45 или 44.1% се соочуваат со проблеми во здравството, следуваат 27 или 26.5% со проблеми во образование, дел од 19 или 18.6% се изјаниле за проблеми во социјалната заштита.

ПОТРЕБНИ СЕРВИСИ ЗА ПОДДРШКА

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ПОТРЕБА ОД ЛИЧЕН АСИСТЕНТ	7	6,9	6,9	6,9
	АДАПТАЦИЈА НА ПРОСТОР	14	13,7	13,7	20,6
	ОБРАЗОВЕН АСИСТЕНТ	19	18,6	18,6	39,2
	ПРАВНА ПОМОШ	14	13,7	13,7	52,9

	ПСИХОЛОШКА ПОМОШ	40	39,2	39,2	92,2
	РАЗМЕНУВАЊЕ ИСКУСТВА СО РОДИТЕЛИ	8	7,8	7,8	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 14. ПОТРЕБНИ СЕРВИСИ ЗА ПОДДРШКА



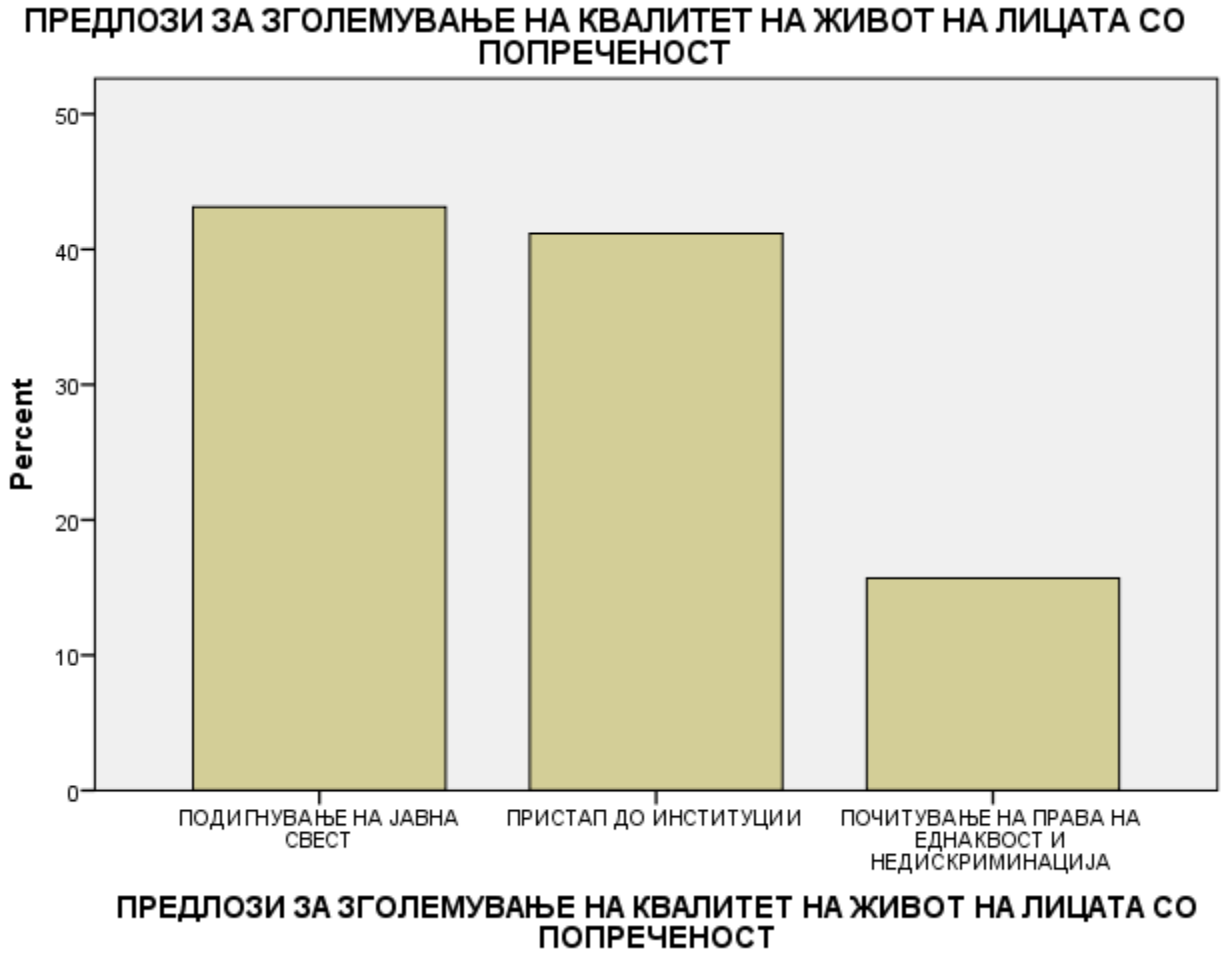
Графикон 14. ПОТРЕБНИ СЕРВИСИ ЗА ПОДДРШКА

Прикажаните податоци кои се однесуваат на потребни сервиси за семејствата ос деца со попреченост, покажуваат дека според најголем дел 40 или 39.2 имаат потреба од психолошка помош, следува според 19 или 18.6% потреба од образовен асистент, по 14 или 13.7% се за адаптација на простор и за правна помош, дел од 8 или 7.8% се за рзменување искуство со други родители на слична проблематика и дел од 7 или 6.9% се за потрба од личен асистент.

ПРЕДЛОЗИ ЗА ЗГОЛЕМУВАЊЕ НА КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ПОДИГНУВАЊЕ НА ЈАВНА СВЕСТ	44	43,1	43,1	43,1
	ПРИСТАП ДО ИНСТИТУЦИИ	42	41,2	41,2	84,3
	ПОЧИТУВАЊЕ НА ПРАВА НА ЕДНАКВОСТ И НЕДИСКРИМИНАЦИЈА	16	15,7	15,7	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 15. ПРЕДЛОЗИ ЗА ЗГОЛЕМУВАЊЕ НА КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ



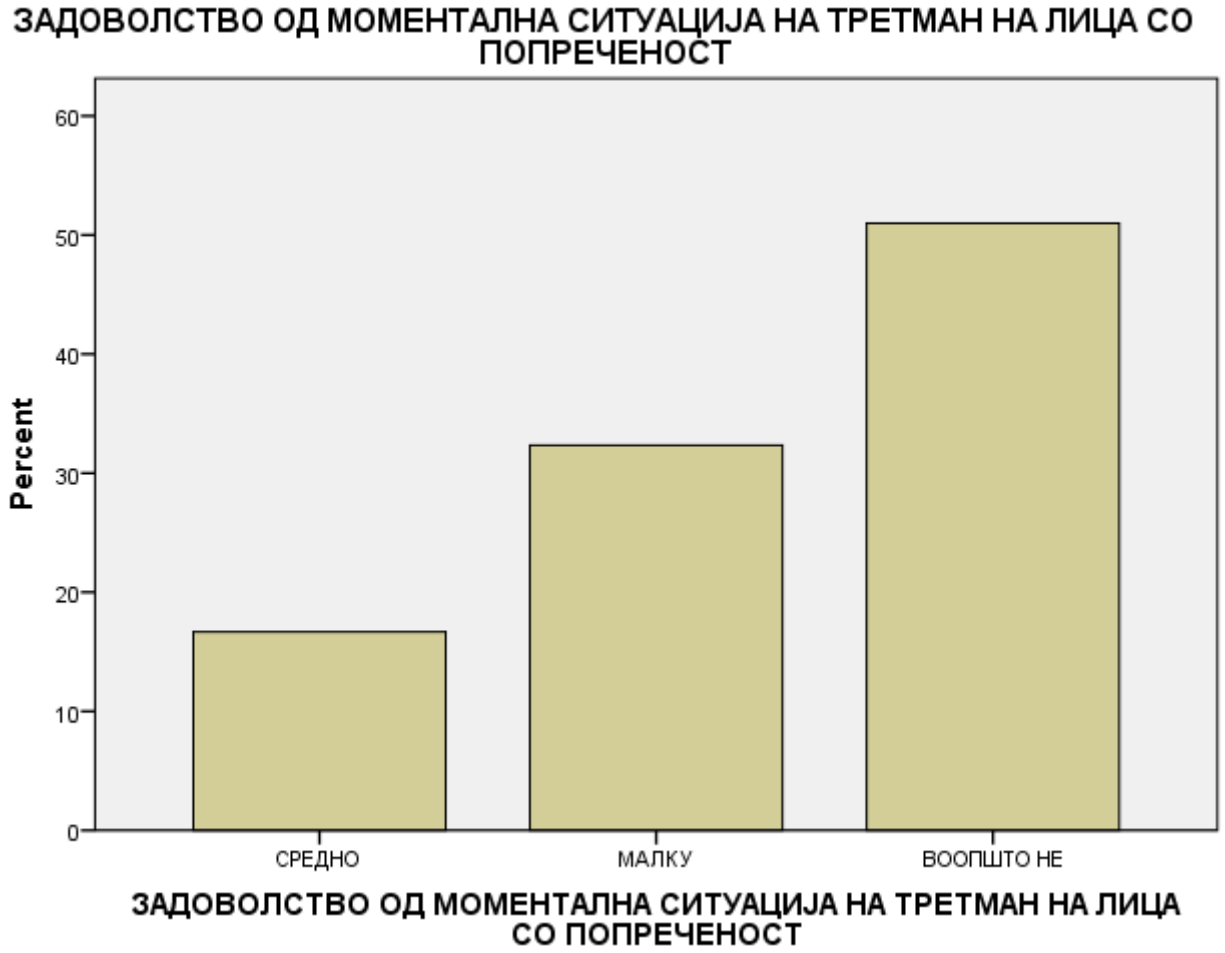
Графикон 15. ПРЕДЛОЗИ ЗА ЗГОЛЕМУВАЊЕ НА КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

Прикажаните податоци кои се однесуваат на предлози за зголемување на квалитетот на живот на лицата со попреченост , покажуваат дека 44 или 43.1% се за подигнување на јаваната свест, дел од 42 или 41.2% се за овозможување пристап до институции, и дел од 16 или 15.7% се за почитување на правата на еднаквост и недискриминација.

ЗАДОВОЛСТВО ОД МОМЕНТАЛНА СИТУАЦИЈА НА ТРЕТМАН НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	СРЕДНО	17	16,7	16,7	16,7
	МАЛКУ	33	32,4	32,4	49,0
	ВООПШТО НЕ	52	51,0	51,0	100,0
	Total	102	100,0	100,0	

Табела 16. ЗАДОВОЛСТВО ОД МОМЕНТАЛНА СИТУАЦИЈА НА ТРЕТМАН НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ



Графикон 16. ЗАДОВОЛСТВО ОД МОМЕНТАЛНА СИТУАЦИЈА НА ТРЕТМАН НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

Прикажаните податоци кои се однесуваат на сатавот поврзан со задоволство од моменталната ситуација на третман на лицата со попреченост, покажуваат дека најголем дел 52 или 51.0% воопшто не се задоволни, дел од 33 или 32.4% изразиле мало ниво на задоволство, а дел од 17 или 16.7% средно ниво на задоволство од моменталната ситуација на третман на лица со попреченост.

-Хи квадрат тест

1. Во однос на утврдување на поврзаност на двате варијабли МЕСТО НА ЖИВЕЕЊЕ и ЗАДОВОЛСТВО ОД МОМЕНТАЛНА СИТУАЦИЈА НА ТРЕТМАН НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ кои се составен дел на потхипотезите пресметани се параметри на Хи квадрат тест кои се дадени табеларно и графички.

Chi-Square Tests

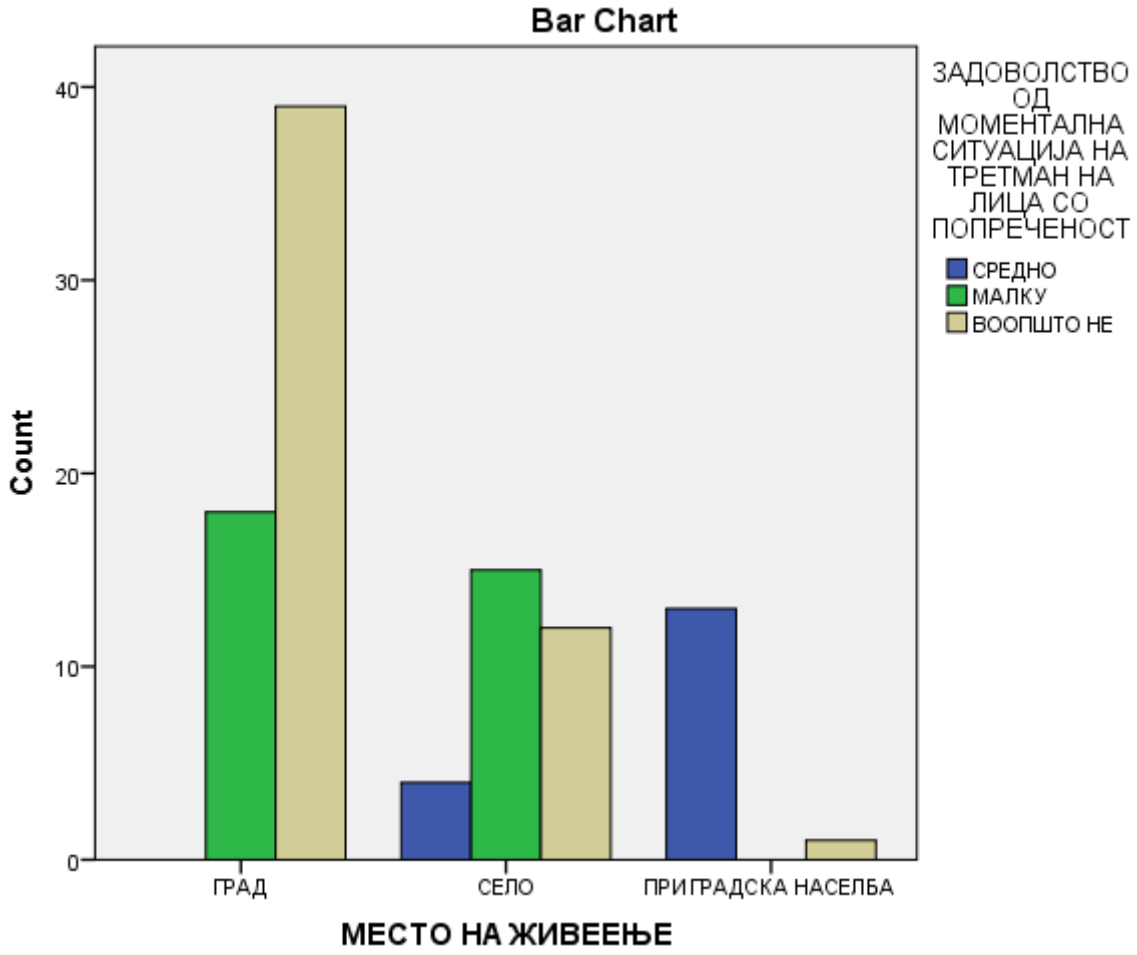
	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	75,123[a]	4	,000
Likelihood Ratio	66,227	4	,000
N of Valid Cases	102		

a. 2 cells (22,2%) have expected count less than 5. The minimum expected count is 2,33.

Symmetric Measures[a]

	Value
N of Valid Cases	102

a. Correlation statistics are available for numeric data only.



Графикон 1.Хи квадрат тест на варијабли МЕСТО НА ЖИВЕЕЊЕ и ЗАДОВОЛСТВО ОД МОМЕНТАЛНА СИТУАЦИЈА НА ТРЕТМАН НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

Прикажаните податоци кои се однесуваат на утврдување на поврзаноста на варијаблите МЕСТО НА ЖИВЕЕЊЕ и ЗАДОВОЛСТВО ОД МОМЕНТАЛНА СИТУАЦИЈА НА ТРЕТМАН НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ покажуваат дека вредноста на хи квадратот од 75.123 со диференцијален праг од 4, е поголема од очекуваната вредност од 2.23 и укажува на постоење на статистички значајна поврзаност на МЕСТОто НА ЖИВЕЕЊЕ и ЗАДОВОЛСТВО ОД МОМЕНТАЛНА СИТУАЦИЈА НА ТРЕТМАН НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ во прилог на семејствата во град..

Овој индикатор на статистички значајна поврзаност на двете наведени варијабли е на ниво на значајност од 0.05, а тоа значи може да се генерализира со веројатност од 95% на останатата популација.

2. Во однос на утврдување на поврзаност на двате варијабли ОБРАЗОВЕН СТАТУС и ЗАДОВОЛСТВО ОД МОМЕНТАЛНА СИТУАЦИЈА НА ТРЕТМАН НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ кои се составен дел на потхипотезите пресметани се параметри на Пирсонов коефициент кои се дадени табеларно и графички.

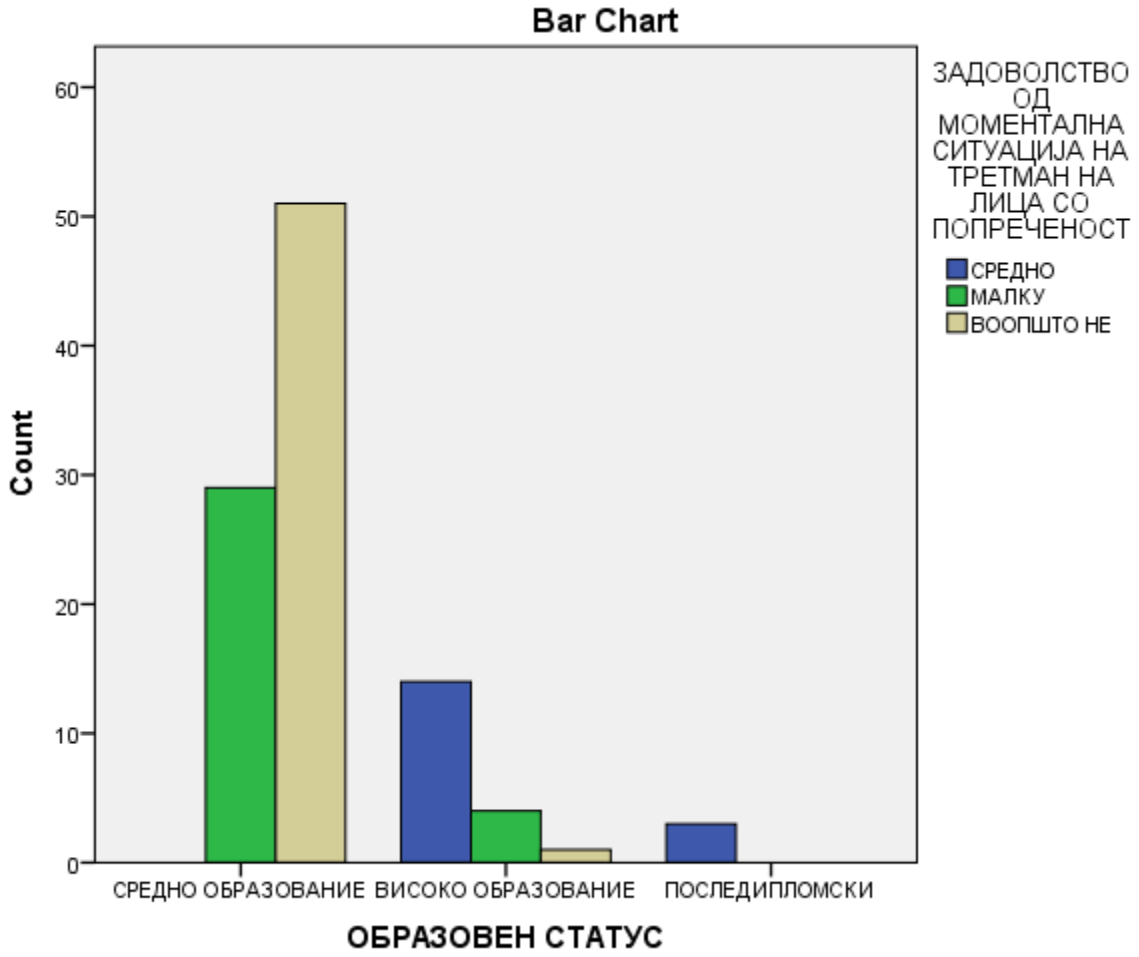
Symmetric Measures

		Value	Asymp. Std. Error[a]	Approx. T[b]	Approx. Sig.
Interval by Interval	Pearson's R	-,733)	,043	-10,760)	,000[c]
Ordinal by Ordinal	Spearman Correlation	-,684)	,063	-9,386)	,000[c]
N of Valid Cases		102			

a. Not assuming the null hypothesis.

b. Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

c. Based on normal approximation.



Графикон 2..пирсонов коефициент на поврзаност на варијабли ОБРАЗОВЕН СТАТУС и ЗАДОВОЛСТВО ОД МОМЕНТАЛНА СИТУАЦИЈА НА ТРЕТМАН НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

Прикажаните податоци кои се однесуваат на утврдување на поврзаноста на варијаблите ОБРАЗОВЕН СТАТУС и ЗАДОВОЛСТВО ОД МОМЕНТАЛНА СИТУАЦИЈА НА ТРЕТМАН НА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ покажуваат дека вредноста на хи квадратот од -0.733 укажува на ниска негативна поврзаност. Тоа значи со зголемување на образовното ниво се намалува перцепцијата на моменталнмата состојба на третманот на лицата со попреченост.

2.Анализа на добиените податоци од вториот инструмент

Descriptive Statistics

	N	Minimum	Maximum	Mean	Std. Deviation	Variance
ЧЛЕН ВО ЗДРУЖЕНИЕ	30	1,00	2,00	1,1667	,37905	,144
ВИД НА ПОПРЕЧЕНОСТ	30	1,00	4,00	2,3333	1,06134	1,126
ВКЛУЧЕНОСТ ВО РЕДОВНО ОБРАЗОВАНИЕ	30	1,00	2,00	1,4333	,50401	,254
ПРОБЛЕМИ ВО РЕДОВНО УЧИЛИШТЕ	30	1,00	4,00	1,7333	,98027	,961
ПРАВИЛНА ПОСТАПЕНОСТ ПРЕКУ УПИС ВО РЕДОВНО	30	1,00	2,00	1,4000	,49827	,248
ПОМАГАЊЕ ИНКЛУЗИЈА ОД ОБР.СИСТЕМ И ДРЖАВАТА	30	1,00	2,00	1,6333	,49013	,240
ПОЗИТИВНОСТИ ОД ИНКЛУЗИЈА	30	1,00	4,00	2,5667	1,04000	1,082
НАЈВАЖНО ЗА РОДИТЕЛИ НА ТИПИЧНИ ДЕЦА	30	1,00	2,00	1,4000	,49827	,248
ПРЕДИЗВИЦИ НА ДЕЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ	30	1,00	2,00	1,4000	,49827	,248
ПРЕДЛОЗИ ЗА ПОВИСОК КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ОВАА КАТЕГОРИЈА	30	1,00	3,00	1,7333	,69149	,478
ШТО Е ПОПРЕЧЕНОСТ	30	1,00	2,00	1,3000	,46609	,217

Valid N (listwise)	30						

Табела 1. Дескриптивни стататистички параметри

Поединечно се прикажани сите добиени резултати:

Statistics

		N			
		Valid	Missing	Mean	Mode
ЧЛЕН ВО ЗДРУЖЕНИЕ		30	0	1,1667	1,00
ВИД НА ПОПРЕЧЕНОСТ		30	0	2,3333	2,00
ВКЛУЧЕНОСТ ВО РЕДОВНО ОБРАЗОВАНИЕ		30	0	1,4333	1,00
ПРОБЛЕМИ ВО РЕДОВНО УЧИЛИШТЕ		30	0	1,7333	1,00
ПРАВИЛНА ПОСТАПЕНОСТ ПРЕКУ УПИС ВО РЕДОВНО		30	0	1,4000	1,00
ПОМАГАЊЕ ИНКЛУЗИЈА ОД ОБР.СИСТЕМ И ДРЖАВАТА		30	0	1,6333	2,00
ПОЗИТИВНОСТИ ОД ИНКЛУЗИЈА		30	0	2,5667	3,00
НАЈВАЖНО ЗА РОДИТЕЛИ НА ТИПИЧНИ ДЕЦА		30	0	1,4000	1,00
ПРЕДИЗВИЦИ НА ДЕЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ		30	0	1,4000	1,00
ПРЕДЛОЗИ ЗА ПОВИСОК КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ОВАА КАТЕГОРИЈА		30	0	1,7333	2,00
ШТО Е ПОПРЕЧЕНОСТ		30	0	1,3000	1,00

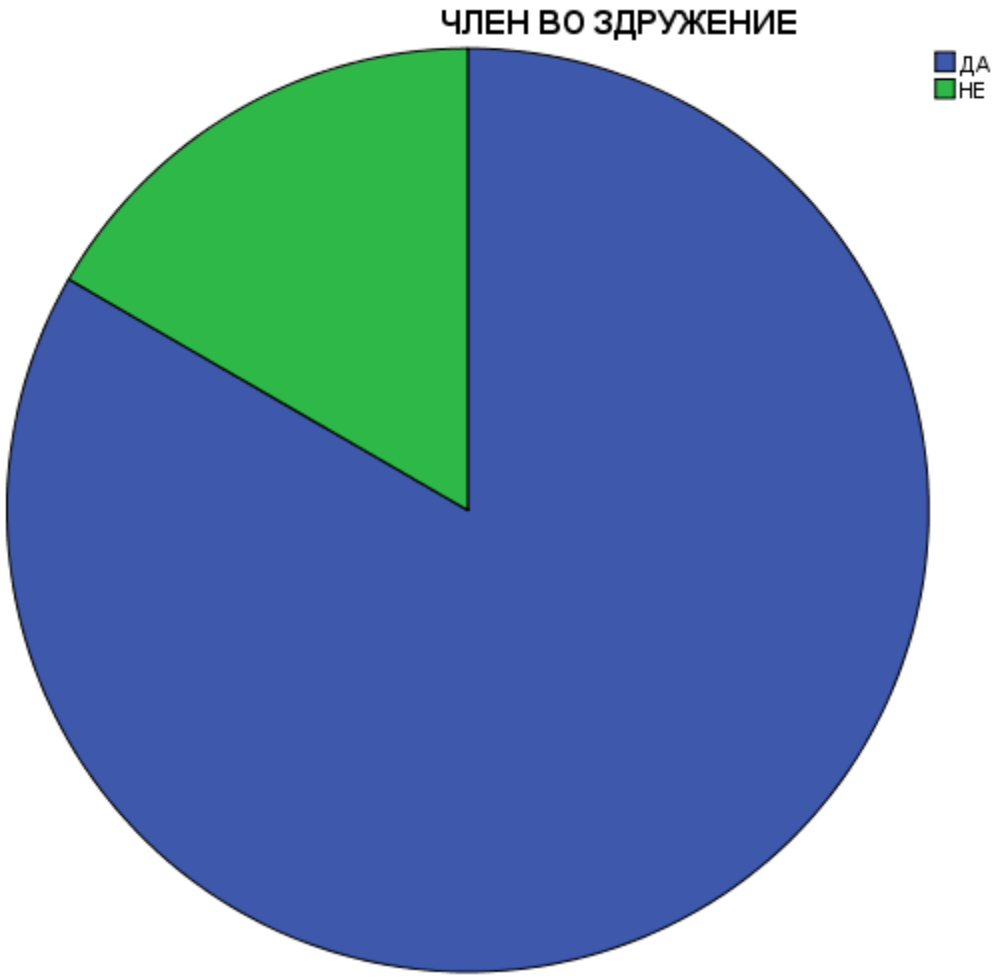
	Maximum	Minimum	Variance	Std. Deviation
	2,00	1,00	,144	,37905
	4,00	1,00	1,126	1,06134
	2,00	1,00	,254	,50401
	4,00	1,00	,961	,98027
	2,00	1,00	,248	,49827
	2,00	1,00	,240	,49013
	4,00	1,00	1,082	1,04000
	2,00	1,00	,248	,49827
	2,00	1,00	,248	,49827
	3,00	1,00	,478	,69149
	2,00	1,00	,217	,46609

Frequency Table

ЧЛЕН ВО ЗДРУЖЕНИЕ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ДА	25	83,3	83,3	83,3
	НЕ	5	16,7	16,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Табела 1. ЧЛЕН ВО ЗДРУЖЕНИЕ



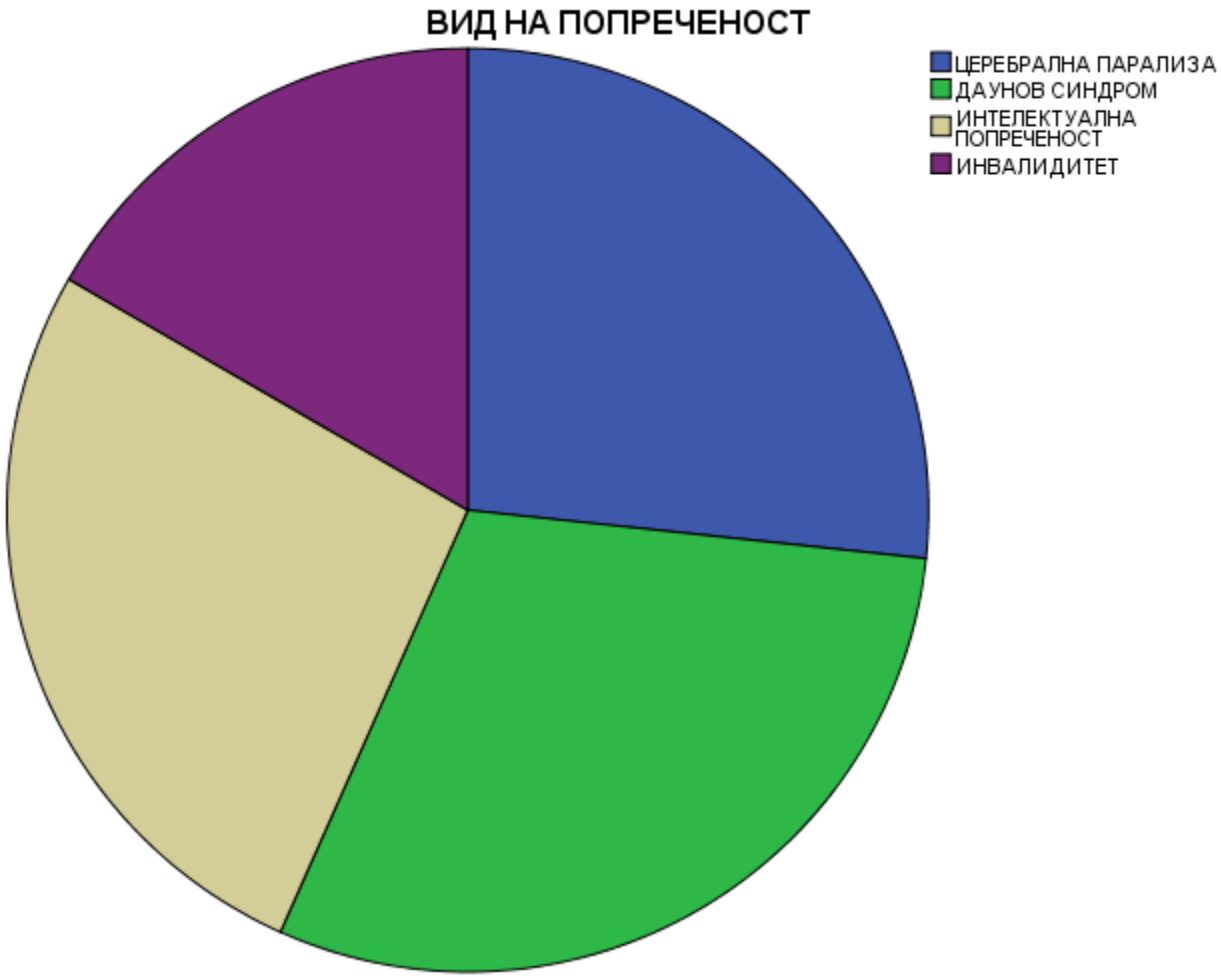
Графикон 1. ЧЛЕН ВО ЗДРУЖЕНИЕ

Прикажаните податоци кои се однесуваат на членување во некое Здраженуе на семејствата кои има деца и лица со попреченост покажуваат дека најголем дел 25 или 83.3% се челнови, а помал дел од 5 или 16.7% не членуваат.

ВИД НА ПОПРЕЧЕНОСТ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА	8	26,7	26,7	26,7
	ДАУНОВ СИНДРОМ	9	30,0	30,0	56,7
	ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ	8	26,7	26,7	83,3
	ИНВАЛИДИТЕТ	5	16,7	16,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Табела 2. ВИД НА ПОПРЕЧЕНОСТ



Графикон 2. ВИД НА ПОПРЕЧЕНОСТ

Дадените податаоци во однос на видот на попреченост покажуваат дека најголем дел 9 или 30.0% се со Даунов синдром, по 8 или 26.7% се со церебранла парализа и со интелектуална попреченост, а 5 илио 16.7% се со некој облик на инвалидитет.

ВКЛУЧЕНОСТ ВО РЕДОВНО ОБРАЗОВАНИЕ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ДА	17	56,7	56,7	56,7
	НЕ	13	43,3	43,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Табела 3. ВКЛУЧЕНОСТ ВО РЕДОВНО ОБРАЗОВАНИЕ



Графикон 3. ВКЛУЧЕНОСТ ВО РЕДОВНО ОБРАЗОВАНИЕ

Прикажаните податоци кои се однесуваат на вклученоста во редовното образование покажуваат дека 17 или 56.7% посетуваат редовно училиште, а дел од 13 илио 43.3% не посетуваат редовно училиште.

ПРОБЛЕМИ ВО РЕДОВНО УЧИЛИШТЕ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	УСЛОВИ	17	56,7	56,7	56,7
	ТРЕТМАН	6	20,0	20,0	76,7
	НАПРЕДОК	5	16,7	16,7	93,3
	ПОСТИГНУВАЊА	2	6,7	6,7	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Табела 4. ПРОБЛЕМИ ВО РЕДОВНО УЧИЛИШТЕ



Графикон 4. ПРОБЛЕМИ ВО РЕДОВНО УЧИЛИШТЕ

Дадените податоци кои се однесуваат на проблемите со кои се соочуваат семесјтвата и децата со попреченост покажуваат дека според 17 или 56.7% најголем дел од проблемите се однесуваат на условите, следува 6 или 20.0% кои се однесуваат на третманот на децата во училиште, потоа 5 или 16.7% се однесуваат на проблеми со напредокот, и на крај 2 или 6.7% навеле проблеми во однос на постигнувањата.

ПРАВИЛНА ПОСТАПЕНОСТ ПРЕКУ УПИС ВО РЕДОВНО

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ДА	18	60,0	60,0	60,0
	НЕ	12	40,0	40,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Табела 5. ПРАВИЛНА ПОСТАПЕНОСТ ПРЕКУ УПИС ВО РЕДОВНО



Графикон 5. ПРАВИЛНА ПОСТАПЕНОСТ ПРЕКУ УПИС ВО РЕДОВНО

Дадените податоци кои се однесуваат на тоа дали сметаат дека правилно постапиле родителите што го запишале детето во редовно училиште покажуваат дека поголем дел 18 или 60.0% сметаат дека е правилна нивната одлука. А дел од 12 или 40.0% сметаат дека не е правилна нивната одлука.

ПОМАГАЊЕ ИНКЛУЗИЈА ОД ОБР.СИСТЕМ И ДРЖАВАТА

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ДА	11	36,7	36,7	36,7
	НЕ	19	63,3	63,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Табела 6. ПОМАГАЊЕ ИНКЛУЗИЈА ОД ОБР.СИСТЕМ И ДРЖАВАТА



Графикон 6. ПОМАГАЊЕ ИНКЛУЗИЈА ОД ОБР.СИСТЕМ И ДРЖАВАТА

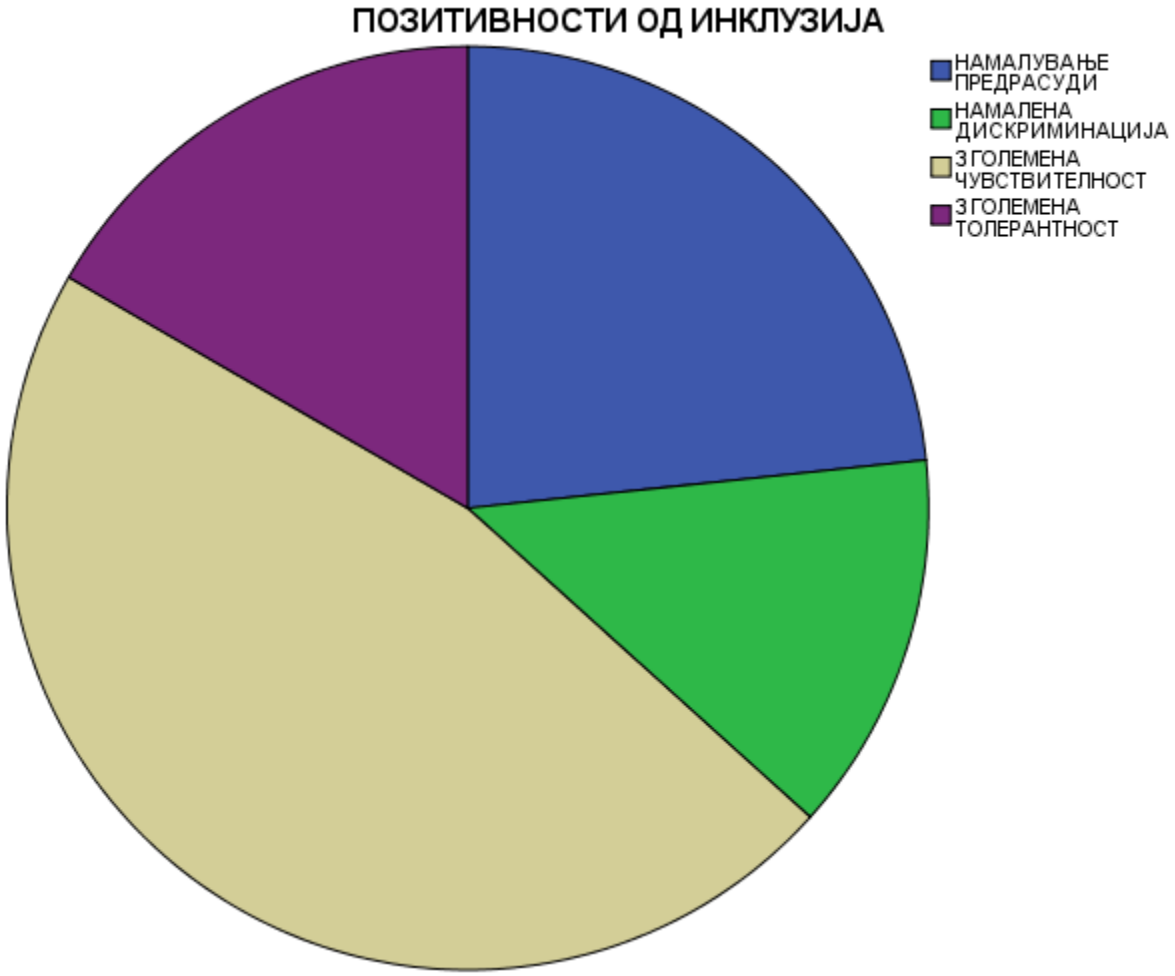
Гореприкажаните податоци кои се однесуваат на тоа дали државата и образоавниот систем ја помагаат вистинската инклузија, поголем дел 19 или 63.3% одговориле дека не ја помгаат, а дел од 11 или 36.7% дека ја помгаат инклузијата.

ПОЗИТИВНОСТИ ОД ИНКЛУЗИЈА

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	НАМАЛУВАЊЕ ПРЕДРАСУДИ	7	23,3	23,3	23,3
	НАМАЛЕНА ДИСКРИМИНАЦИЈА	4	13,3	13,3	36,7
	ЗГОЛЕМЕНА ЧУВСТВИТЕЛНОСТ	14	46,7	46,7	83,3
	ЗГОЛЕМЕНА ТОЛЕРАНТНОСТ	5	16,7	16,7	100,0

	Total	30	100,0	100,0	

Табела 7. ПОЗИТИВНОСТИ ОД ИНКЛУЗИЈА



Графикон 7. ПОЗИТИВНОСТИ ОД ИНКЛУЗИЈА

Прикажаните податоци кои се однесуваат на позитивностите од инклузија кои ги согледуваат родителите, покажуваат дека според најголем дел 14 или 46.7% се однесуваат на зголемена чувствителност кај типичните деца, следува намалаувањето предрасуди според 7 или 23.3%, потоа зголемената толерантност и намалена дискриминација.

НАЈВАЖНО ЗА РОДИТЕЛИ НА ТИПИЧНИ ДЕЦА

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ДА НЕМА АГРЕСИВНОСТ	18	60,0	60,0	60,0
	ДА НЕ СЕ НАРУШУВА НАСТАВА	12	40,0	40,0	100,0

	Total	30	100,0	100,0	

Табела 8. НАЈВАЖНО ЗА РОДИТЕЛИ НА ТИПИЧНИ ДЕЦА



Графикон 8. НАЈВАЖНО ЗА РОДИТЕЛИ НА ТИПИЧНИ ДЕЦА

Во однос на прашањето за тоа што е најважно за родителите на типичните деца при инклузија , најголем дел 18 или 60.0% одговориле дека е битно да нема агресивно однесување, а за 12 или 40.0% да не се нарушува наставниот процес преку инклузијата.

ПРЕДИЗВИЦИ НА ДЕЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	НИСКА ЈАВНА СВЕСТ	18	60,0	60,0	60,0
	НЕПОЧИТУВАЊЕ НА РАЗЛИЧНОСТ	12	40,0	40,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Табела 9. ПРЕДИЗВИЦИ НА ДЕЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ



Графикон 9. ПРЕДИЗВИЦИ НА ДЕЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

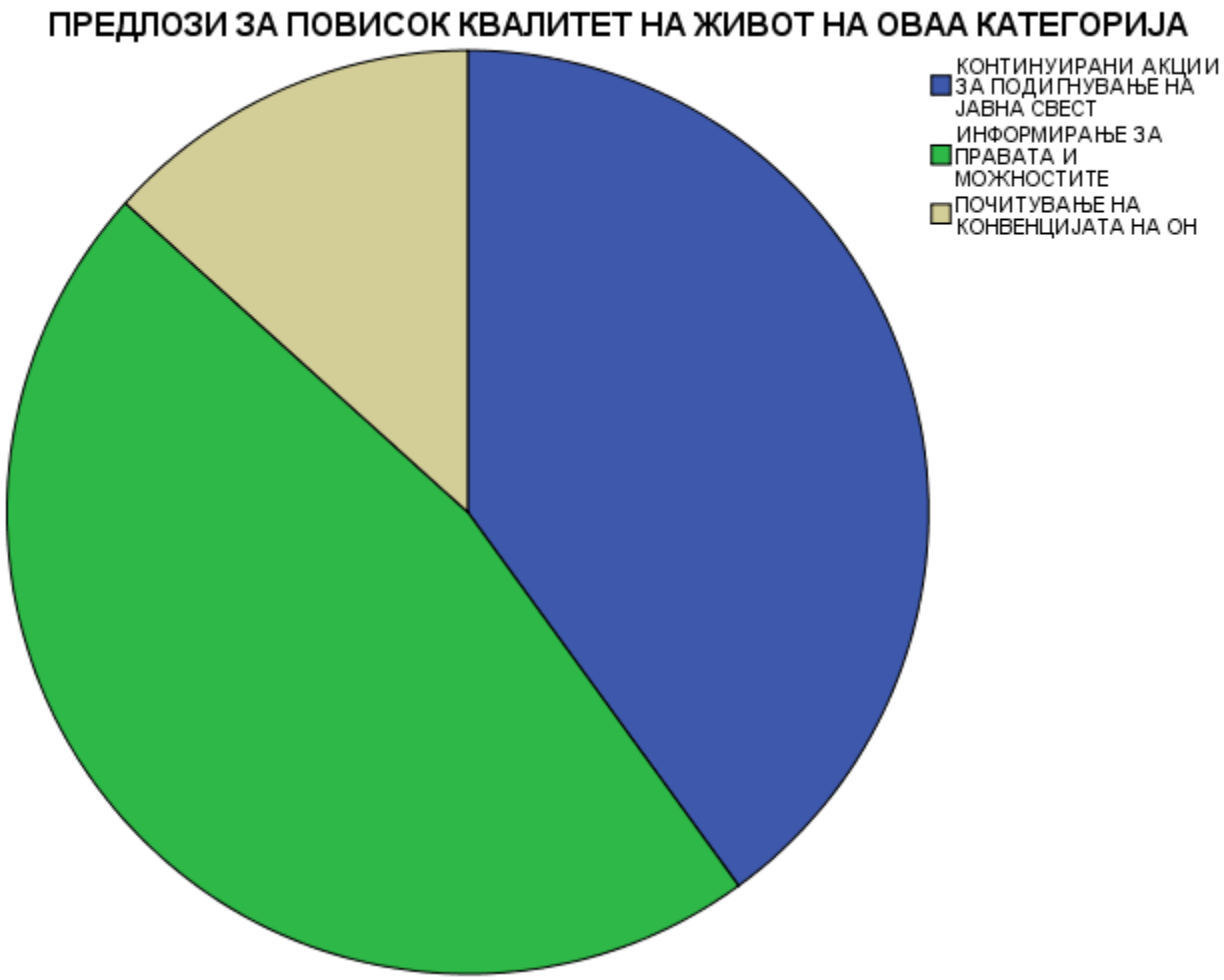
Прикажаните податоци кои се однесуваат на предизвици на децата со попреченост, покажуваат дека според најголем дел искази на испитаниците 18 или 60.0% с еоднесуваат на ниската јавна свест, а потоа според 12 или 40.0% се однесуваат на непочитување на различноста.

ПРЕДЛОЗИ ЗА ПОВИСОК КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ОВАА КАТЕГОРИЈА

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	КОНТИНУИРАНИ АКЦИИ ЗА ПОДИГНУВАЊЕ НА ЈАВНА СВЕСТ	12	40,0	40,0	40,0

	ИНФОРМИРАЊЕ ЗА ПРАВАТА И МОЖНОСТИТЕ	14	46,7	46,7	86,7
	ПОЧИТУВАЊЕ НА КОНВЕНЦИЈАТА НА ОН	4	13,3	13,3	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Табела 10. ПРЕДЛОЗИ ЗА ПОВИСОК КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ОВАА КАТЕГОРИЈА



Графикон 10. ПРЕДЛОЗИ ЗА ПОВИСОК КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ОВАА КАТЕГОРИЈА

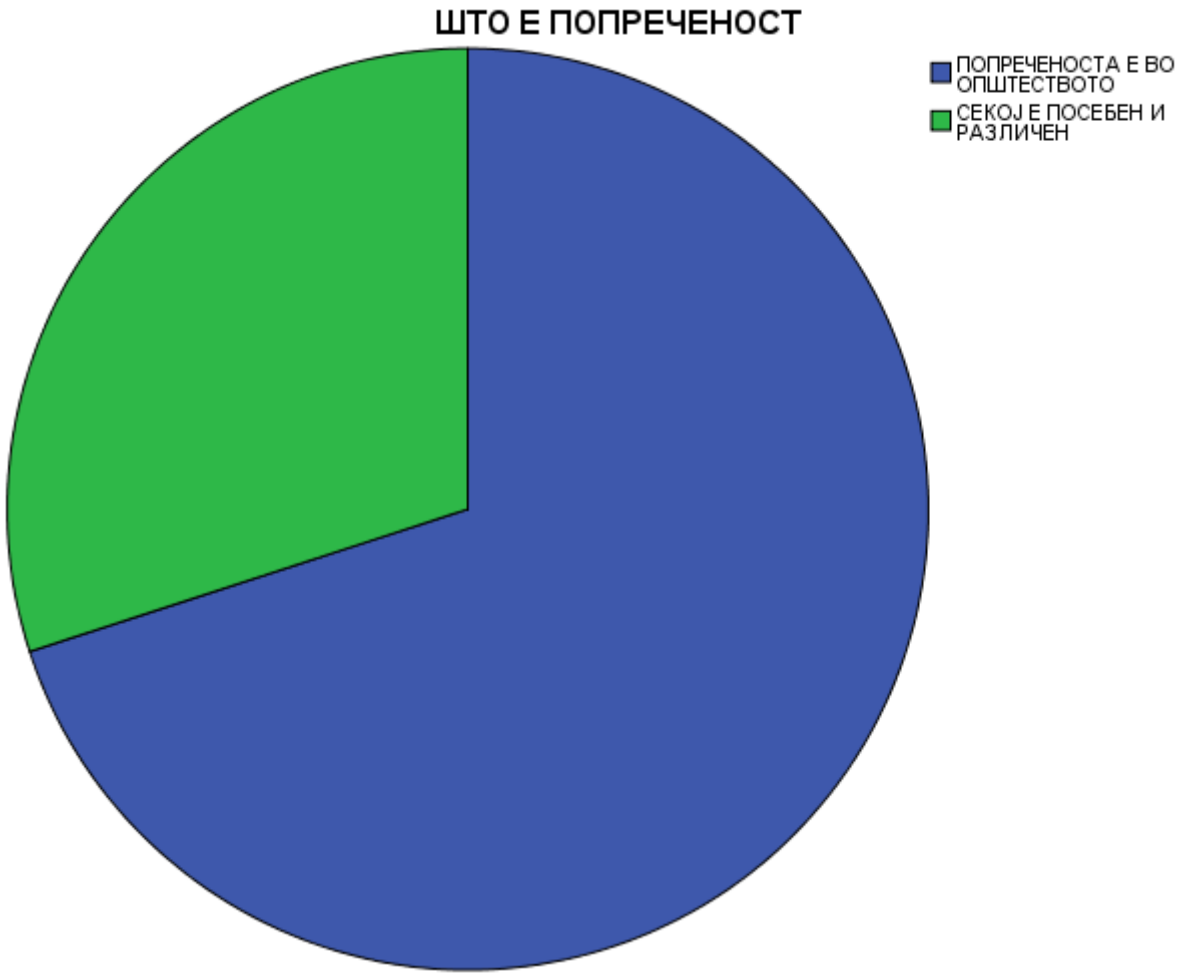
Прикажаните податоци кои се однесуваат на предлози за повисок квалитет на животот на семејствата и децата , како и на лицата со попреченост според најголем дел 14 или 46.7% се однесуваат на предлози поврзани со информирање на јавноста за правата и можностите на оваа категорија, следуваат 12 или 40.0% предлози кои се однесуваат на

континуирани акции за подигнување на јаанта свест и според 4 или 13.3% се однесуваат на почитување на Конвенцијата на ОН.

ШТО Е ПОПРЕЧЕНОСТ

		Frequency	Percent	Valid Percent	Cumulative Percent
Valid	ПОПРЕЧЕНОСТА Е ВО ОПШТЕСТВОТО	21	70,0	70,0	70,0
	СЕКОЈ Е ПОСЕБЕН И РАЗЛИЧЕН	9	30,0	30,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

Табела 11. ШТО Е ПОПРЕЧЕНОСТ



Графикон 11. ШТО Е ПОПРЕЧЕНОСТ

Прикажанитse податоци кои се однесуваат на исказите за перцепција на попреченост, споreед најголем дел испитаници 21 или 70.0% попреченоста ја гледаат во

општеството, а според 9 или 30% попреченоста е вид посебност и различност на секоја индивидуа.

-Хи квадрат тест

1. Во однос на утврдување на поврзаност на двате варијабли ЧЛЕНување ВО ЗДРУЖЕНИЕ и перцепирање на квалитетот на живот преку ПРЕДЛОЗИ ЗА ПОВИСОК КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ОВАА КАТЕГОРИЈА кои се составен дел на потхипотезите пресметани се параметри на Хи квадрат тест кои се дадени табеларно и графички.

Chi-Square Tests

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	23,314[a]	2	,000
Likelihood Ratio	19,829	2	,000
Linear-by-Linear Association	14,277	1	,000
N of Valid Cases	30		

a. 4 cells (66,7%) have expected count less than 5. The minimum expected count is ,67.

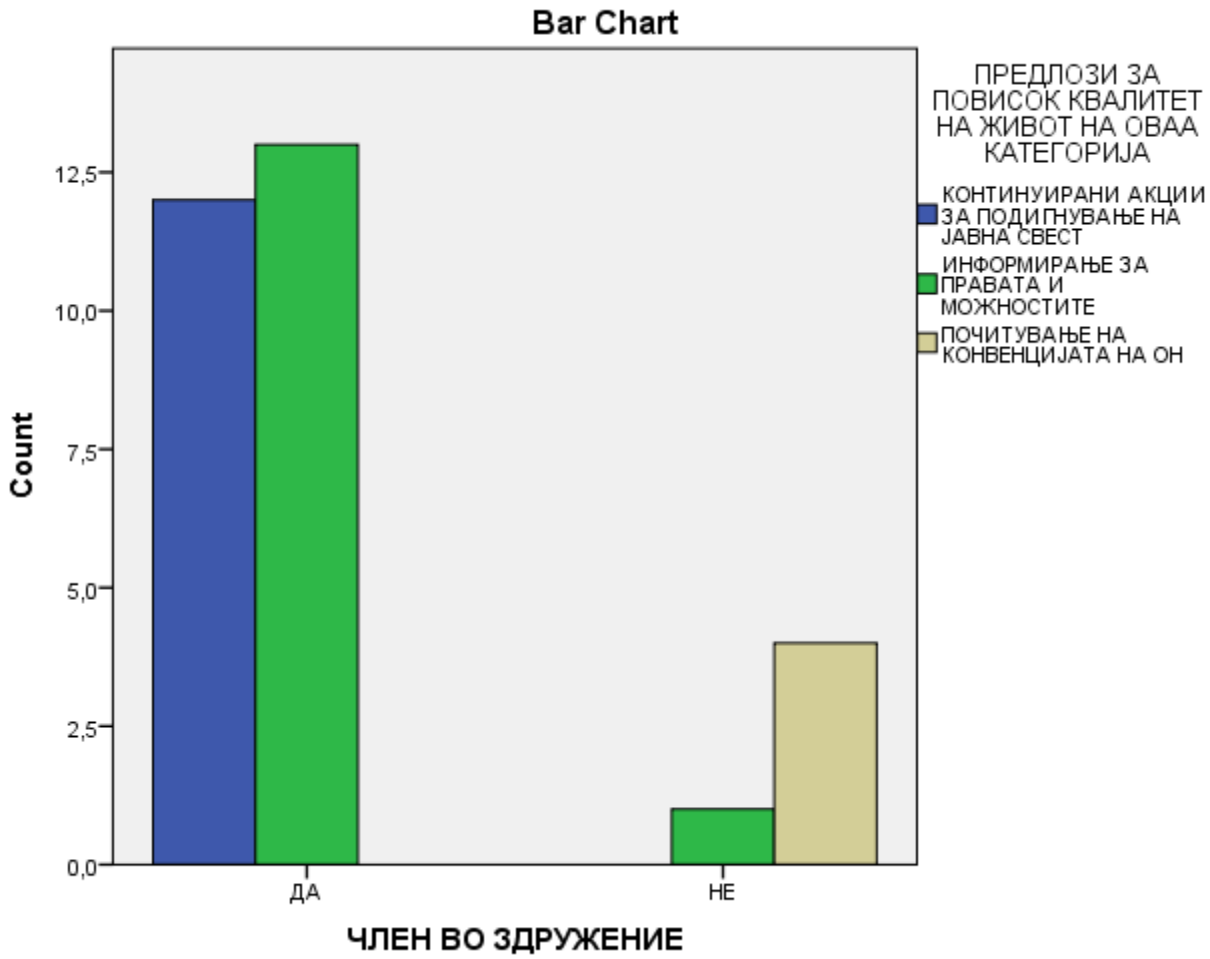
Symmetric Measures

		Value	Asymp. Std. Error[a]	Approx. T[b]	Approx. Sig.
Interval by Interval	Pearson's R	,702	,093	5,211	,000[c]
Ordinal by Ordinal	Spearman Correlation	,634	,111	4,339	,000[c]
N of Valid Cases		30			

a. Not assuming the null hypothesis.

b. Using the asymptotic standard error assuming the null hypothesis.

c. Based on normal approximation.



Графикон 1.Хи квадрат тест на варијабли членување во Здружение и предлози за повисок квалитет на живот на оваа категорија

Прикажаните податоци кои се однесуваат на утврдување на поврзаноста на варијаблите членување во Здружение и перцепирање на квалитетот на живот преку ПРЕДЛОЗИ ЗА ПОВИСОК КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ОВАА КАТЕГОРИЈА покажуваат дека вредноста на хи квадратот од 23.314 со диференцијален праг од 2, е поголема од очекуваната вредност од 0.67 и укажува на постоење на статистички значајна поврзаност на варијаблите членување во Здружение и перцепирање на квалитетот на живот преку ПРЕДЛОЗИ ЗА ПОВИСОК КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ОВАА КАТЕГОРИЈА во прилог на семејствата и децата со попреченост кои членуваат во Здрженија на лица со попреченост.

Овој индикатор на статистички значајна поврзаност на двете наведени варијабли е на ниво на значајност од 0.05, а тоа значи може да се генерализира со веројатност од 95% на сета останатата популација произлезена од проблемот и целта на истражувањето.

IV ДЕЛ
ЗАКЛУЧНИ СОГЛЕДУВАЊА

Како резултат на извршеното истражување на проблемот се добија следните заклучни согледувања:

Во однос на местото на живеење на семејствата со деца и лица со попреченост, најголем дел од испитаниците живеат во град, помал дел во село, или во приградска населба.

Во однос на образовниот статус на семејствата со деца и лица со попреченост, најголем дел од испитаните лица се со средно образование. Најголем дел од семејствата бројат по 4 члена, помал дел со со 3 или 2 члена.

Во однос на типовите на поптреченост присутни кај семејствата во голем дел се работи за комбинирана попреченост, следува интелектуална попреченост и кај најмал за телесна попреченост.

Најголем дел испитаници се во редовен работен однос, а помал дел не се во редовен работен однос при што поголем дел од испитаниците не користат скратено работно време поради неинформираност.

На најголем дел пред се не им се достапни услугите од здравство.

Во однос на покривањето на трошоците за терапиите кај поголем дел ги плаќа државата, па следува приватно покривање на трошоците.

Во однос на бенефиции кои ги користат семејствата, најголем дел користат социјална помош, следува дел кои користат посебен додаток, помал дел користат право на скратено работно време.

Околку половина од деацата посетуваат редовно училиште.

Во однос на потребата од личен асистент, најголем дел од семејствата имаат потреба од личен асистент.

Во однос организиран превоз за децата со попреченост , најголем дел од испитаниците се изјасниле дека немаат организиран превоз.

Дадените податоци кои се однесуваат на областа каде најтешко се остваруваат правата на децата со попреченост покажуваат дека најголем дел се соочуваат со проблеми во здравството, следуваат проблеми во образование,па дел со проблеми во социјалната заштита.

Во однос на потребни сервиси за семејствата со деца со попреченост, најголем дел имаат потреба од психолошка помош, следува потреба од образовен асистент, потоа адаптација на простор и за правна помош,помал дел се за рзменување искуство со други родители на слична проблематика.
Во однос на предлози за зголемување на квалитетот на живот на лицата со попреченост , најголем дел се за подигнување на јаваната свест, следува овозможување пристап до институции, и почитување на правата на еднаквост и недискриминација.
Ставовите поврзани со задоволство од моменталната ситуација на третман на лицата со попреченост, покажуваат дека најголем дел воопшто не се задоволни, а помал дел изразиле мало ниво на задоволство.

Анализата на резулатите од квалитативното истражување поточно интервјуирањето на 30 испитаници ужака дека најголем дел од децата со попреченост членуваат во некое Здраужение, а помал дел не членуваат.

Во однос на видот на попреченост покажуваат дека најголем дел се со Даунов синдром, следуваат со церебранла парализа и со интелектуална попреченост, па со некој облик на инвалидитет.
Поголем дел се вклучени во редовното образование однсно посетуваат редовно училиште, а помал дел не посетуваат редовно училиште.
Проблеми со кои се соочуваат семесјтвата и децата со попреченост се однесуваат на условите, следуваат проблеми кои се однесуваат на третманот на децата во училиште, потоа проблеми со напредокот, и на крај проблеми во однос на постигнувањата.

Поголем дел од родителите сметата дека донеле правилна нивната одлука со упис во редовно образование.
Гореприкажаните податоци кои се однесуваат на тоа дали државата и образоавниот систем ја помагаат вистинската инклузија, поголем дел 19 или 63.3% одговориле дека не ја помгаат, а дел од 11 или 36.7% дека ја помгаат инклузијата.
Позитивностите од инклузија кои ги согледуваат родителите, се однесуваат на зголемена чувствителност кај типичните деца, следува намалаувањето предрасуди, потоа зголемената толерантност и намалена дискриминација.
Во однос на тоа што е најважно за родителите на типичните деца при инклузија , тоа се да нема агресивно однесување, и да не се нарушува наставниот процес преку инклузијата.

Предизвици на децата со попреченост, се однесуваат на ниската јавна свест, а потоа се однесуваат на непочитување на различноста.

Предлозите за повисок квалитет на животот на семејствата и децатта , како и на лицата со попреченост пред се се однесуваат на предлози поврзани со информирање на јавноста за правата и можностите на оваа категорија, следуваат предлози кои се однесуваат на континуирани акции за подигнување на јаанта свест и почитување на Конвенцијата на ОН.

За најголем дел испитаници попреченоста како категорија се огледува најмногу во во општеството, и попреченоста е вид посебност и различност на секоаја индивидуа.

Прикажаните сознанија упатуваат на потврдување на потхипотезите:

–присутни се различни типови на попреченост кај децата во република северна македонија;

–најчеста е неповолна ситуацијата во семејствата кои имаат деца со попреченост во република северна македонија;

–присутно е ниско ниво на користење на бенефитите од државата кои ги користат семејствата кои имаат деца со попреченост во република северна македонија;

–постои ниско нивото и во процес со потешкотии на инклузијата во редовните училишта во република северна македонија;

-присутни се голем број потешкотии со кои се соочуваат семејствата кои имаат деца со попреченост во република северна македонија;

-постојат дополнителни потреби на семејствата кои имаат деца со попреченост во република северна македонија;

–присутно е ниско ниво на задоволство од моменталната ситуација на третманот лицата со попреченост во република северна македонија.

-постои поврзаност на членувањето во здружение на родителите на лицата со попреченост со ставот за моменталната ситуација на третманот лицата со попреченост во република северна македонија.

- постои поврзаност на местото на живеење на родителите на деца со попреченост со ставот во однос на моменталната ситуација на третманот лицата со попреченост во република северна македонија.

Сите посебни потхипотези насочуваат на потрврдување на генералната хипотеза која гласи:

Постои ниско ниво на задоволство во однос на психо-социјалната состојба на семејствата кои имаат деца и лица со попреченост во Република Северна Македонија.

Од горенаведените податоци и резултати можеме да заклучиме дека родителите на децата/лицата со попреченост живеат во исклучително тешки услови.Организирањети и целокупната заштита на семејството и лицето/детето со попреченост се темели врз определбите во Уставот на Северна Македонија, каде што лицето со попреченост како и семејството имаат право на посебна заштита. Имајќи ја предвид улогата на семејството во остварувањето на биосоцијалната репродукција, логично произлегува потребата од организирана помош на семејството, а посебно на семејството со хендикепирано лице во целокупните процеси на општествено-економскиот развој, а посебно во нивната трансформација во сегашните услови на живеење.

Неопходно е да продолжат напорите за целосно регулирање на прашањата поврзани со семејството и воспоставување на децата со попреченост низ повеќе системски закони, особено од областа на општествената заштита, социјалната заштита, демографската политика и др.

Општествената грижа треба да биде посебно организирана за семејствата во кои има деца/лица со попреченост и да се пристапи кон обезбедување на определен регистар на законодавни права и други облици на помош што се однесуваат пред се на специфичните потреби, извештаи и проблеми поврзани со превентивата, одгледувањето, здравствената заштита, воспитанието и образованието, оспособувањето, вработувањети у нивната социјална интеграција.

Квалитетот на живот ќе се зголеми прво доколку се стави крај на сегрегација, односно издвојување на делови од населението врз основа на раса, вера, пол и слично и да се обезбеди соодветен стандард на живеење. Тие имаат право да живеат самостојно со поддршка и треба да се стави крај на институционалната заштита од затворен тип со поддршка на вонинституционалната заштита на живеење во мали групни домови, поддршка на дневни центри како сервисни служби во местото на живеење каде ќе се работи со лицата со попреченост на стекнување на вештини за самостојно живење, едукација, работна окупација и социјализација. На таков начин се задржува емотивнта врска со семејствата и се почитува правото на избор и слобода.

ПРЕДЛОЗИ

Добиените резултати и заклучни сознанија покажуваат дека секое семејство во кое има дете со попреченост имаат различни потреби и тешкотии со кои се соочуваат секој на свој начин и секој според сопствени можности. Во изминатите години направен е мал исчекор во однос на подобрување на можностите на лицата со попреченост, но треба уште многу да се направи за да се обезбедат достојни услови за овие лица. Во таа насока се посочени предлози и препораки кои би требало континуирано да се имплементираат за што е можно пократок временски период како на микро така и на макро односно на државно ниво:

1. Зголемување на свесноста кај лицата со попреченост и нивните семејства за Конвенцијата за правата на лицата со попреченост, своите права и обврската на државата превземени со ратификацијата на Конвенцијата, посебно во насока на целосно остварување на правото на работа само и во врска со правото на еднаквост и недискриминација.
2. Потребно е зголемување на капацитетот и на организациите на лицата со попреченост за застапување и вклучување во донесувањето на политики кои ги засегаат лицата со попреченост и нивните семејства
3. Потребно е иницирање на иновативни пристапи за зголемување на капацитетите на лицата со попреченост, посебно на младите и нивните претставнички организации.
4. Потребно е преземање од страна на државата на проактивни мерки за заштита од дискриминација на лицата со попреченост во работната сфера.
5. Неопходно е превземање од страна на државата проактивни мерки за зголемување на довербата кај лицата со попреченост и родителите на лицата со попреченост во напорите на државата за унапредување на положбата на оваа група граѓани
6. Потребно е државата да размисли за донесување на посебен закон за достоинството и правата на граѓаните со попреченост и да интервенира со поголеми финансии за семејствата и лицата со попреченост.
7. Зголемување на учеството на лицата со попреченост во јавната администрација и општо на пазарот на трудот и

воведување на систем на квоти како мерка која ужива голем поддршка од лицата со попреченост.

8. Зголемување на бројот на ресурси и подобрување на нивната пристапност, со што семејствата би добиле поголема поддршка при справувањето со секојдневните обврски и предизвици
9. Работа на стручниот тим со семејството, по потреба ангажирање и на други стручни профили кои ќе понудат стручна поддршка и континуирана работа со сите членови на семејството
10. Стимулирање на родителите за надминување на предрасудите и препреките од околината и нивно повторно вклучување во социјални активности, зголемување на кругот на пријатели и на нивните активности насочени кон поширокаta општествена средина
11. Формирање здруженија на родители што би имале голема улога во едукација на родителите, размена на искуства меѓу нив, запознавање со различни стратегии за работа, запознавање со ефикасни стратегии за интеракција родител-дете.

Врз основа на изнесеното, сметаме дека со имплементација на следните препораки ќе овозможиме намалување на стресните ситуации со кои се справуваат родителите на децата со попреченост. Очекувањата на лицата со попреченост и нивните семејства не се ништо повеќе од подигнување на свеста за нивното постоење и неопходното решавање на проблемите, промовирање на правата на лицата со попреченост и обезбедување на услови за целосно уживање на човековите права кои не се привилегија.

Перцепирање на лицата со попреченост и нивно активно вклучување како граѓани на ова општество кои имаат подеднакво право на живот како и другите, создавање на семејство и одгледување на сопствени деца, право на образование и работа, учество во социјалниот живот за што е потребно креирање на животна средина без бариери и охрабрување да живеат независно, придонесувајќи во општеството од секаков аспект, имајќи го предвид еднаквото достоинство и вредност на секое човечко суштество.

ЛИТЕРАТУРА

1. Ајдински, Љ. Семејството и хендикепираното дете, Годишен зборник на Филозофскиот факултет 49, 55-69, 1996, Скопје.
2. Азмановски, В. Затварање на јазот: Зголемување на пристапот и правичноста, Меѓународен ден на сестри.
3. Водич за родители на деца со посебни потреби, УНИЦЕФ стр.6.
4. Дамовски А, Лицата со попреченост, Ламина, Скопје.2021.
5. Димитрова Р, Н. Чичевска, Квалитет на живот: лица со инвалидност и лица без инвалидност, Годишен зборник на Филозофски факултет, 2016.
6. Двојакова,И. Унапредување на социјалната заштита на лицата со попречеснот преку работата на центрите за социјална работа во Република Македонија, магистерска теза, Филозофски факултет, Скопје.2019.
7. Ивановска,Љ.Патронажна служба кај деца со посебни потреби,комуникација, етички пристап, рехабилитација во домашни услови и помош од дневни центри, специјалистички труд, Штип. 2010.
8. ИДСЦС (2017) Социјална заштита и вклученост на локално ниво: Збирка на мониторинг извештаи. Скопје: Институт за демократија Социетас Цивилис.
9. Знаење, ставови и практики кон децата со попреченост- Клучни наоди од истражувањето по домаќинства, УНИЦЕФ,2015.
10. Кескинова А. Чичевска.Јовановска Н, Ајдински Г. Стресот во семејство со дете со интелектуална попреченост, Зборник на трудови. Филозофски факултет, Институт за дефектологија, 2013.
11. Национална стратегија за изедначување на правата на лицата со инвалидност (ревидирана) 2018-2010
12. Народен првобранител на РМ, Информација за правата на децата/лицата со посебни потреби од перспективата на децата/лицата со посебни потреби и на нивните семејства, Скопје,2016

13. Ортаковски, Т. Анализа за процена на Националните програми и мерки за вработување на лицата со попреченост, ОБСЕ
14. Резолуција за вработување на лицата со попреченост, Европски форум за попреченост,2017.
15. Станојковска-Трајковска, Н.Анализа на состојбата на лицата со попреченост во Република Македонија, Институт за дефектологија, Филозофски факултет, 2018.
16. Сојуз за помош на ментално ретардираните деца, Семејството и инвалидитетот,1994.
17. Skok, A, Harvey, D & Reddihough, D 2006, 'Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school – aged children with cerebral palsy', Journal of intellectual and developmental disability
18. Plant, K & Sanders, M 2007, 'Predictors of care-giver stress in families of preschool aged children with developmental disabilities', Journal of Intellectual disability Research
19. Холистички извештај за лицата со попреченост во Македонија, 2015
20. Шулце, М. Разбирање на Конвенцијата на ООН за правата на лицата со попреченост, 2010.

Интернет извори

http://healthrights.mk/pdf/Pravnici/Megjunarodni%20dokumenti%20i%20mehanizmi%20za%20zastita%20na%20covekovite%20prava

https://dejure.mk/zakon/zakon-za-upotreba-na-znakovniot-jazik

https://mioa.gov.mk/sites/default/files/pbl_files/documents/legislation/zakon_za_gradenje_konsolidiran_032018.pdf

https://www.pravdiko.mk/wp-content/uploads/2013/11/Zakonot-za-lokalnata-samouprava-24-01-2002.pdf

https://www.iph.mk/3-dekemvri-megjunaroden-den-na-licata-so-posebni-potrebi/

http://www.unicef.org/disabilites/index_65316.html

http://jser.fzf.ukim.edu.mk/index.php/journal-archive/235-2000/2000-3-4-articles/2090-2009-08-08-15-18-33

https://journals.physiology.org/doi/full/10.1152/japplphysiol.00320.2003

https://www.researchgate.net/profile/Doncho-Donev/publication/260422518_Healthcare_and_social_protection_of_the_persons_with_special_needs/links/55ce372c08aee19936fc3161/Healthcare-and-social-protection-of-the-persons-with-special-needs.pdf

https://www.researchgate.net/profile/Doncho-Donev/publication/260422518_Healthcare_and_social_protection_of_the_persons_with_special_needs/links/55ce372c08aee19936fc3161/Healthcare-and-social-protection-of-the-persons-with-special-needs.pdf

http://healthrights.mk/pdf/

Прилог инструменти

Прилог 1

АНКЕТЕН ЛИСТ *(наменет за родители)*

Факултет за психологија

Меѓународен Славјански Универзитет,,Г.Р.Державин,,Св.Николе, Битола, 2021/2022

Почитувани родители,

Целта за реализирање на истражувањето е да се добијат сознанија психо-социјалната состојба на семејства со деца и лица со попреченост во Република Северна Македонија. Добиените резултати се користат како за научни цели, така и за подобрување на сосотојбата на овие лица во општеството.

Во оваа смисла Ве замолуваме за одговор на прашањата соодветно.

Ви благодариме на соработката!

1.Место на живеење:

a) Град
b) Село
c) Приградска населба

2.ОБРАЗОВЕН СТАТУС

a) СРЕДНО ОБРАЗОВАННИЕ
b) ВИСОКО ОБРАЗОВАНИЕ
c) ПОСЛЕДИПЛОМСКИ СТУДИИ

3.КОЛКУ ЧЛЕНОВИ ИМА ВАШЕТО СЕМЕЈСТВО?

a) ПОВЕЌЕ ОД 5
b) ОД 4
c) ОД 3
d) ОД 2

4.КОЈ ТИП ОДНОСНО КАКВА ПОПРЕЧЕНОСТ ИМА ВАШЕТО ДЕТЕ?

a) КОМБИНИРАНА ПОПРЕЧЕНОСТ,

b) ТЕЛЕСНА ИЛИ ФИЗИЧКА ПОПРЕЧЕНОСТ,

c) ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ.

5.ДАЛИ КАКО РОДИТЕЛИ НА ДЕЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ СТЕ ВО РЕДОВЕН РАБОТЕН ОДНОС.

a) ДА

b) НЕ

6.ДАЛИ СТЕ КОРИСТЕЛЕ ПРАВО НА СКРАТЕНО ВРЕМЕ ПО ОСНОВ ДЕТЕ СО ПОПРЕЧЕНОСТ

a) НЕ НЕИНФОРМИАНОТ

b) ДА

7.ДАЛИ СМЕТАТЕ ДЕКА ВИ СЕ ДОСТАПНИ УСЛУГИТЕ НА ЗДРАВСТВЕНИОТ СИСТЕМ

a) ДА

b) НЕ

c) НЕ ЗНАМ

8.ТЕРАПИИТЕ КОИ ГИ КОРИСТИТЕ ЗА ДЕТЕТО ГИ ПЛАЌА:

ФОНДОТ ЗА ЗДРАВСТВО

ПРИВАТНО

ДОНАЦИИ

НИТУ ЕДНО

9.ДАЛИ СЕ КОРИСНИЦИ НА НЕКОЈ ВИД БЕНЕФИЦИИ:

СОЦИЈАЛНА ПОМОШ,

ПОСЕБЕН ДОДАТОК,

ПРАВО НА СКРАТЕНО РАБОТНО ВРЕМЕ

ДРУГО

10.ДАЛИ ДЕТЕТО ОДИ ВО РЕДОВНО УЧИЛИШТЕ?

ДА

НЕ

11.ДАЛИ КАКО РОДИТЕЛИ НА ДЕТЕ СО ПОПРЕЧЕНОСТ ИМАТЕ ПОТРЕБА ОД ЛИЧЕН АСИСТЕНТ?

ДА

НЕ

12.ДАЛИ ИМА ОРГАНИЗИРАНО СПРЕЦИЈАЛИЗИРАН ПРЕВОЗ ДО УЧИЛИШТЕТО?

ДА

НЕ

13.ВО КОЈА ОБЛАСТ НАЈТЕШКО ГИ ОСТВАРУВАТЕ ПРАВАТА НА СВОЕТО ДЕТЕ?

a) ЗДРАВСТВО
b) ОБРАЗОВАНИЕ
c) СОЦИЈАЛНА ЗАШТИТА
d) ДРУГО

14.КАКВИ СЕРВИСИ И УСЛОВИ КАКО ПОДДРШКА ВИ СЕ НАЈПОТРЕБНИ КАКО РОДИТЕЛИ НА ДЕЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ.

a) ПОТРЕБА ОД ЛИЧЕН АСИСТЕНТ,
b) ПОТРЕБА ОД АДАПТАЦИЈА НА ПРОСТОРОТ НА УЧИЛИШТАТА И ЈАВНИТЕ ИНСТИТУЦИИ,
c) ПОТРЕБА ОД ОБРАЗОВЕН АСИСТЕНТ,
d) ПОТРЕБА ОД ПРАВНА ПОМОШ
e) ПОТРЕБА ОД ПСИХОЛОШКА ПОМОШ
f) ПОТРЕБА ОД РОДИТЕЛСКА ПОДДРШКА ЗА РАЗМЕНУВАЊЕ НА ИСКУСТВА,

15.ВАШЕ МИСЛЕЊЕ ЗА ЗГОЛЕМУВАЊЕ НА КВАЛИТЕТОТ НА ЖИВОТ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ?

a) ПОДИГНУВАЊЕ НА ЈАВНАТА СВЕСТ ПРЕКУ КОНТАКТИ И ОБУКИ
b) ПРИСТАПНОСТ ДО ИНСТИТУЦИИ
c) ПОЧИТУВАЊЕ НА ПРАВАТА НА ЕДНАКВОСТ, НЕДИСКРИМИНАЦИЈА

16.ДАЛИ СТЕ ЗАДОВОЛНИ ОД МОМЕНТАЛНАТА СИТУАЦИЈА НА ТРЕТМАНОТ ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ?

1 ИСКЛУЧИТЕЛНО МНОГУ
2 МНОГУ
3 СРЕДНО
4 МАЛКУ
5 ВООПШТО НЕ

Прилог 2

Протокол на интервју
(Адаптиран согласно потребите на темата на истражувањето)

1.ЧЛЕН ВО НЕКОЕ ЗДРУЖЕНИЕ НА ЛИЦА СО РАЗЛИЧНА ПОПРЕЧЕНОСТ?
ДА/НЕ
2.ВИДОВИ НА ПОПРЕЧЕНОСТ :
СО ЦЕРЕБРАЛНА ПАРАЛИЗА, СО ДАУНОВ СИНДРОМ, ЛИЦА СО ИНТЕЛЕКТУАЛНА ПОПРЕЧЕНОСТ И ЛИЦА СО ИНВАЛИДИТЕТ.
3.ВКЛУЧЕНОСТ ВО РЕДОВНОТО ОБРАЗОВАНИЕ
ДА/НЕ
4.ПРОБЛЕМИ ВО РЕДОВНО УЧИЛИШТЕ:
УСЛОВИТЕ, ТРЕТМАНОТ, НАПРЕДОКОТ ПОСТИГНУВАЊАТА
5. ДАЛИ СТЕ ПОСТАПИЛЕ ПРАВИЛНО ЗАПИШУВАЈЌИ ГО СВОЕТО ДЕТЕ ВО РЕДОВНО УЧИЛИШТЕ
ДА/НЕ
6. ДАЛИ ЦЕЛАТА ПОСТАВЕНОСТ НА ОБРАЗОВНИОТ СИСТЕМ И ДРЖАВАТА ЈА ПОМАГА ИНКЛУЗИЈАТА?
ДА/НЕ
7.ПОЗИТИВНОСТИ ОД ИНКЛУЗИВНОТО ОБРАЗОВАНИЕ ЗА ТИПИЧИНИТЕ:
НАМАЛУВАЊЕ ПРЕДРАСУДИ НАМАЛЕНА ДИСКРИМИНАЦИЈАТА, ПОЧУВСТВИТЕЛНИ ПОТОЛЕРАНТНИ
8.ШТО ИМ Е НАЈБИТНО НА РОДИТЕЛИТЕ НА ДЕЦА СО ТИПИЧЕН РАЗВОЈ ОД ИНКЛУЗИРАНИТЕ ДЕЦА :
ДА НЕ БИДАТ АГРЕСИВНИ КОН ОСТАНАТИТЕ ДЕЦА ВО ОДДЕЛЕНИЕТО

ДА НЕ СЕ НАМАЛИ КВАЛИТЕТОТ НА РАБОТАТА НА НАСТАВНИКОТ

9.ПРЕДИЗВИЦИ СО КОИ СЕ СООЧУВААТ ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ:

НИСКОТО НИВО НА ЈАВНАТА СВЕСТ ЗА ОВАА КАТЕГОРИЈА НА ГРАЃАНИ

ПРИФАЌАЊЕ И ПОЧИТУВАЊЕ НА РАЗЛИЧНОСТА.

10.КАКО ДА СЕ ПОДОБРАТ МОЖНОСТИТЕ ЗА ПОВИСОК КВАЛИТЕТ НА ЖИВОТ НА ЗАСЕГНАТИТЕ ЛИЦА:

СЕ КОНТИНУИРАНИ АКЦИИ ЗА ПОДИГНУВАЊЕ НА ЈАВНАТА СВЕСТ

ИНФОРМИРАЊЕ НА ЈАВНОСТА ЗА ПРАВАТА И МОЖНОСТИТЕ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ.

ПОЧИТУВАЊЕ НА КОНВЕНЦИЈАТА НА ОБЕДИНЕТИТЕ НАЦИИ ЗА ПРАВАТА НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ (ПРАВОТО НА ЕДНАКВОСТ И НЕДИСКРИМИНАЦИЈА И ПРАВОТО НА ПРИСТАПНОСТ)

11.ШТО ПРЕТСТАВУВА ПОПРЕЧЕНОСТ ЗА ВАС?

ПОПРЕЧЕНОСТА Е ВО ОПШТЕСТВОТО,

СЕКОЈ Е ПОСЕБЕН И РАЗЛИЧЕН (НЕ Е КАРАКТЕРИСТИКА НА ЛИЧНОСТА).