СОСТОЈБА И ПРЕДЛОГ-МЕРКИ ЗА ДОПОЛНИТЕЛНА ЗДРАВСТВЕНА И СОЦИЈАЛНА ЗАШТИТА НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ И НИВНИТЕ СЕМЕЈСТВА

Проектот "Граѓаните во Собранието: Законодавни иницијативи за човекови права" е финансиран од Европската Унија

СОСТОЈБА И ПРЕДЛОГ- МЕРКИ ЗА ДОПОЛНИТЕЛНА ЗДРАВСТВЕНА И СОЦИЈАЛНА ЗАШТИТА НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ И НИВНИТЕ СЕМЕЈСТВА

Документ за јавни политики

Издавач:
Фондација за демократија на Вестминстер

За издавачот:
Фондација за демократија Вестминстер
ул. Наум Наумовски - Борче 50/2-19
1000 Скопје
www.wfd.org

Автори:
Благица Димитровска, Татјана Арсовска и Елена Чекорова

Лектура: Конгресен сервисен центар

Скопје, 2016 година

Овој документ е овозможен со финансиска поддршка на Европската Унија во рамки на проектот „Граѓаните во Собранието: Законодавни иницијативи за човекови права“ што го реализира Фондацијата за демократија на Вестминстер во соработка со Високата школа за новинарство и за односи јавноста. Наведените мислења на оваа публикација се мислења на авторите и не ги одразуваат секогаш мислењата на Европската Унија.

Здружение за промоција и развој на инклузивно општество
ИНКЛУЗИВА

ПРЕДГОВОР

Овој документ за јавни политики е продуциран во рамките на проектот: „Граѓани во Собрание: Законодавни иницијативи за човекови права“, финансиран од Европската унија и кофинансиран од Фондацијата за демократија Вестминстер.

Преку проектот се поддржани 11 иницијативи за промени на закони што се однесуваат на човековите права во повеќе области: образование, здравствена заштита, социјална заштита, медиуми, судство, дискриминација итн. Иницијативите се реализираат од страна на 12 организации што се директно вклучени во процесот на донесување закони преку: (1) Едукација за истражувања и документи за јавни политики; (2) Јакнење на соработката меѓу медиумите и граѓанскиот сектор; и (3) Интензивирање на соработката со собранието и граѓанските организации.

Овој документ за јавни политики е резултат на обуките за применети истражувања и за креирање документи за јавни политики на кои присуствуваа претставници од дванаесетте организации што се вклучени во проектот, како и менторската поддршка што што беше обезбедена во период од јуни до октомври 2016 година. Обуките и менторската поддршка беа испорачани од Високата школа за новинарство и односи со јавност и од Фондацијата за демократија Вестминстер. Во текот на овој период, а како резултат на обуките и со поддршка на менторите, организациите креираа планови за истражување што ги спроведоа и врз основа на кои подготвија документи за јавни политики во кои јасно и издржано се идентификува проблемот, но се нудат и предлози за законски измени што би довеле до негово решавање.

Содржината на овој документ за јавни политики е во целосна одговорност на авторите и не ги одразува ставовите на Фондацијата за демократија Вестминстер и на Високата школа за новинарство и односи со јавност.

СОСТОЈБА И ПРЕДЛОГ- МЕРКИ ЗА ДОПОЛНИТЕЛНА ЗДРАВСТВЕНА И СОЦИЈАЛНА ЗАШТИТА НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ И НИВНИТЕ СЕМЕЈСТВА

Скопје, 2016

СОДРЖИНА

АПСТРАКТ 7

1. ВОВЕД 9

2. ОБРАЗЛОЖЕНИЕ НА ПРОБЛЕМОТ И СЕГАШНАТА СОСТОЈБА..... 14
2.1. Дискриминација и јавна свест 16
2.2. Пристапност/Информации и комуникации..... 19
2.3. Здравствена заштита 22
2.4. Социјална заштита 24
2.5. Образование 29
2.6. Вработување 31
2.7. Граѓански ангажман на лицата со попреченост и нивните семејства..... 33
2.8. Ставови и мислења на засегнати страни..... 34

3. МОЖНИ ОПЦИИ НА ЈАВНАТА ПОЛИТИКА 37

4. ЗАКЛУЧОЦИ..... 40

5. ПРЕПОРАКИ..... 43
5.1. Дискриминација и јавна свест 43
5.2. Пристапност/Информации и комуникации..... 44
5.3. Здравствена заштита 44
5.4. Социјална заштита 45
5.5. Образование 45
5.6. Вработување 46
5.7. Граѓански ангажман на лица со попреченост и нивните семејства..... 46
5.8. Институции и засегнати страни..... 47

БИБЛИОГРАФИЈА..... 48

АПСТРАКТ

Овој документ има цел да обезбеди податоци и информации за проблемите со кои се соочуваат лицата со попреченост и нивните семејства, да ги открие недостатоците во Законот за здравствена и социјална заштита и да даде препораки за креирање политика за социјална и здравствена инклузија
.
Лицата со попреченост и нивните семејства поради неможноста сами, организирано да дејствуваат во насока на подобрување на законската регулатива, спречени се да се вклучат во редовните текови на општеството. Сето ова ги оддалечува од шансите за остварување приход, а се зголемуваат можностите за ранливост, изолација, нарушено здравје и исклученост.

За потребите на овој документ беше спроведено истражување со цел да се разбере ограничувањето со возрасната граница при користење на бесплатната здравствена заштита и осигурувањето на лицата со попреченост, како и тоа по кој основ згрижувачките семејства уживаат посебни права и поддршка за разлика од биолошките семејства.

Наодите што произлегуваат од истражувањето укажуваат дека социјалната и здравствената инклузија не постои за оваа категорија граѓани, социо-економскиот статус на семејствата на лицата со попреченост е низок, ангажманот на институциите е недоволен, не постои меѓусекторска соработка меѓу институциите, а здравствената и социјалната заштита е минимална. Најважна препорака е да се обезбеди пристап до квалитетна здравствена заштита и осигурување без возрасни ограничувања и да се изедначат правата на биолошките семејства со правата на згрижувачките семејства.

1. ВОВЕД

Идеалот на едно демократско општество се состои во создавање услови во кои сите граѓани, и покрај меѓусебните разлики, ќе имаат еднакви можности за вклучување во секој аспект од општественото живеење. И покрај големите заложби, факт е дека ниту најразвиените демократски системи во светот ја немаат достигнато оваа визија. Во таа смисла, социјалната и здравствената инклузија кон која се стреми и македонското општество сè уште е далечна за одделни општествени групи. Овие групи, кои ги среќаваме со различни термини: вулнерабилни, исклучени, маргинализирани, ранливи, деградирани, дискриминирани, всушност, претставуваат недоволно вклучени социјални групи за кои е потребна дополнителна заложба и системска поддршка за изедначување на нивните права.

Лицата со попреченост и нивните семејства се наоѓаат во посебно тешка состојба поради специфичноста на состојбата во која се наоѓаат, односно неможноста сами, организирано да дејствуваат во насока на подобрување на законската регулатива. Зависноста од нивните најблиски и од институциите силно ја потенцира потребата од поголем ангажман на оние што имаат моќ за подобрување на нивната положба. Општествени сфери што се најзначајни за оваа категорија граѓани се **здравствената и социјалната заштита, дискриминацијата и човековите права.**

Откако Република Македонија ја ратификувала Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост во 2011 година, здружението Инклузива будно ја следи имплементацијата на овој исклучително значаен документ, кој има правно-обрзувачки карактер за државите што го ратификувале. Имајќи ја ратификуваната Конвенцијата како основа, здружението Инклузива редовно планира и спроведува активност за унапредување на законската рамка во Република Македонија,

наметнувајќи ги приоритетите за остварување на правата на лицата со попреченост и нивните семејства. Притоа, генералната хипотеза тргнува од процената дека најголем број од проблемите со кои се соочува оваа популација се лоцирани во сферата на социјалната и здравствената заштита, а се рефлектираат врз нивното образование, вработување и остварување на човековите права. Оттука, примарната цел на истражувањето беше да се утврди состојбата во која се наоѓаат лицата со попреченост и нивните семејства, во правец на изнаоѓање можности за надминување на нивните тешкотии во секојдневниот живот.

Според статистичките податоци на Светската здравствена организација, 10–15% од вкупната популација се лицата со попреченост. Во Република Македонија не постојат точни статистички податоци за бројот на лицата со попреченост. Постојат статистички прегледи што ги опфаќаат лицата со попреченост како корисници на одредени права, но тие не даваат ни приближна слика, затоа што голем број лица со попреченост не користат никакви права. Државните органи двапати сериозно пристапија кон проблемот и се направија два обиди преку пописот на население да се добие официјален податок за бројот на лица со попреченост. Во пописот на население спроведен во 2002 година не се внесе графа со прашања за попреченоста и со тоа се пропушти можноста за прибирање такви статистички показатели. Точно десет години подоцна во пописот на население спроведен во 2012 година, со континуирано лобирање на граѓанските организации и соработка со Државниот завод за статистика во пописните листи се внесе прашањето за попреченоста. Дури и попишувачите беа едуцирани како да ги поставуваат прашањата. Но, пописот, за жал, не се спроведе.

За да се добие реална слика со какви тешкотии се соочуваат лицата со попреченост и нивните семејства во однос на користење на социјалната и здравствената заштита во Република Македонија, беа спроведени неколку методи на истражувања, и тоа: деск-истражување (законски регулативи, стратегии и др. документи), квантитативно истражување (анкетен прашалник) и квалитативно истражување (интервјуа и фокус-групи).

- Деск-истражувањето се користеше за да се дојде до податоци за законските регулативи, стратегии, прописи, иницијативи

што се однесуваат на правата на здравствена, социјалната заштита, дискриминацијата и човековите права.

- Квантитативното истражување се користеше за да се соберат и да се утврдат проблемите со кои се соочуваат лицата со попреченост во остварување на загарантираното право на социјална и здравствена заштита, но и како се рефлектираат утврдените проблеми врз нивното образование, вработување и врз остварувањето на човековите права.

- Квалитативното истражување се користеше за да слушнат ставови и мислења од различни субјекти, за нивото на поддршка, начини и можности за надминување на проблемите со кои се соочуваат лицата со попреченост и нивните семејства во остварување на правото на здравствена и социјална заштита.

Во анкетниот прашалник беа вклучени 139 лица со попреченост, со 116 родители на деца/лица со попреченост беа спроведени фокус-групи, интервјуа со 9 експерти од областа, 2 претставници од Министерството за труд и социјална политика, 2 претставници од Фондот за здравствено осигурување, 1 претставник од Министерството за здравство, 2 претставници од Институтот за дефектологија и 8 претставници од Комисијата за заштита од дискриминација.

Истражувањето имаше географски опфат во сите (8) региони во Република Македонија (североисточен, полошки, пелагониски, вардарски, скопски, југоисточен, југозападен и источен) во општините Тетово, Куманово, Прилеп, Скопје, Штип, Велес, Струмица, Охрид и Кратово.

Според социо-демографската структура, лицата со попреченост што влегоа во примерокот се следниве: според пол: 59% лица се машки, а 41% се женски; според вид на попреченост доминираат лицата со интелектуална попреченост – 37%, телесна попреченост – 27%, со пречки во слух – 14%, со пречки во вид – 11% и лица со друг вид попреченост – 11%.

Според етничката припадност: Македонци 69%, Албанци 21%, Роми 5%, Срби 4% и Турци 1%.

Според возраста: лица со попреченост до 18 години – 27% од 18 до 26 години – 26%, над 26 години – 47%.

Лицата со попреченост што живеат со двајцата родители се 67%, со еден родител 23% и оние што избрале друго се 10%.

Истражувачките прашања беа поделени во три групи од каде што произлегоа трите главни прашања.

Првата група прашања се однесува на законската регулатива (моментална ситуација, статистички податоци, број на лица со попреченост, можни решенија и сл.).

- Дали постојната регулатива во здравствената и социјалната заштита обезбедува механизми за намалување на социо-економската исклученост на лицата со попреченост и нивните семејства?

- Дали постојат информации и други извори што даваат слика за досегашните процеси и решенија во оваа област?

- Какви документи за политики постојат во оваа област и дали тие нудат решенија за проблемите со кои се соочуваат лицата со попреченост и нивните семејства?

- Дали има академски или други истражувања за оваа или за слични теми?

Втората група прашања се однесуваат на лицата со попреченост и нивните семејства (проблемите со кои се соочуваат, нивните права, како ги остваруваат, статистички податоци за број на биолошки семејства со лица со попреченост и сл.).

- Дали лицата со попреченост имаат проблеми во остварувањето на нивните загарантирани права? Кои се приоритетите за решавање?

- Дали досега се покренати иницијативи за решавање на овој проблем и од кого?

- Дали при креирањето на политиките досега се консултирани сите засегнати страни?

- Дали постои официјална бројка на биолошки семејства со лица со попреченост?

Третата група прашања се однесуваат на здруженијата што се занимаваат со оваа проблематика (официјален број на здруженијата, сојузите, вклученоста на здруженијата во донесувањата, дополнувања и измени на закони и др.).

- Дали постои национален регистар (или друг извор на податоци) за лица со попреченост што содржи податоци за пол, возраст вид и степен на попреченост?

- Дали сојузите и здруженијата што ги застапуваат правата на лицата со попреченост доволно се залагаат за измени и дополнувања на законската рамка и за донесување нова (кои и кога)?

- Дали постои мрежа на здруженија што дејствува за подобрување на квалитетот на живеење на лицата со попреченост и нивните семејства, која е таа мрежа и како се залага?

2. ОБРАЗЛОЖЕНИЕ НА ПРОБЛЕМОТ И СЕГАШНАТА СОСТОЈБА

Од осамостојувањето до денес, евроатлантските интеграции се приоритетна определба на Република Македонија. Државата вложува напори и во значајна мера успева да ги хармонизира домашното законодавство и јавните политики со препораките и стандардите на ЕУ, но мал е успехот во спроведувањето на јавните политики. Дневно, политичките прашања се во фокусот на вниманието, за сметка на социјалниот развој и унапредувањето на човековите и граѓанските права на лицата со попреченост и нивните семејства.

Во 2011 година, Собранието ја ратификува Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попречености и има обврска да ги спроведува нејзините одредби, но воведувањето и спроведувањето регулатива и политики во духот на социјалниот модел за попреченоста не се одвива со потребната динамика. Принципот на недискриминација засилено се воведува во домашното законодавство во изминатите години преку дополнување на повеќе закони со одредби што опфаќаат забранување директна или индиректна дискриминација за остварување права врз повеќе основи, вклучувајќи ја и попреченоста. Актуелните проблеми што се најзначајни за лицата со попреченост и нивните семејства се здравствената заштита и осигурување, социјалната заштита, дискриминацијата и заштитата на нивните човекови права.

Квалитетната здравствена заштита и осигурување, како и социјална заштита за лицата со попреченост и нивните семејства е пресудна за нивната инклузија во општеството. Сметаме дека социјалната и здравствената инклузија на лицата со попреченост и нивните семејства треба да биде еден од главните приоритети на надлежните државни органи и на граѓанските организации. Во однос на законите и прописите во областа на здравствена и социјална заштита на лицата со попреченост и нивните семејства,

потребно е да се направат одредени измени, но и да се донесат нови прописи врз основа на меѓународно прифатените стандарди.

Законите за социјална и здравствена заштита и осигурување имаат одредени ограничувања за користење поддршка и помош и ја влошуваат социо-економската состојба на лицата со попреченост и нивните семејства, но и ненамерно ја поттикнуваат потребата од сместување во институции на лицата со попреченост. За таа цел беше спроведено истражување што требаше да утврди каков е пристапот на лицата со попреченост и нивните семејства до ресурси, права и услуги од здравствената и социјалната заштита, но и со какви проблеми се соочуваат.

За да се подготват соодветни предлози за измени во законската регулатива, се направи сеопфатна анализа на потребите од дополнителната заштита на лицата со попреченост и нивните семејства. Податоците добиени од истражувањето треба да бидат основа за градење современ и **нов социјален модел** што во прв план би ја ставил личноста, а не причината (дијагнозата, попреченоста, полот, националноста и др.) за исклученоста. Клучната цел на промената на политиките на здравствена и социјална заштита е создавање средина и окружување еднаква за сите луѓе што ќе им обезбеди еднакви можности за изразување на своите потенцијали, знаења, способности и вештини. Новата политика на лицата со попреченост и нивните семејства ќе им овозможи пристап до ресурси, права и услуги што им се неопходни за рамноправно учество во општеството водејќи сметка за заштитата од исклученоста, а борејќи се против сите форми на дискриминација. Резултатите од истражувањето ќе бидат од особена важност за дефинирање на идните практики за застапување со кои ќе дејствува во насока на зголемување на социјалната и здравствена заштита на лицата со попреченост и нивните семејства.

Во понатамошните дел од документот ќе бидат сумирани резултатите според најважните теми што произлегоа од истражувањето.

2.1. Дискриминација и јавна свест

Во 2010 година е донесена законска регулатива за спречување и заштита од дискриминација, согласно неа оформена е Комисија за заштита од дискриминација што согласно своите надлежности постапува со претставки, дава мислења и покренува иницијативи пред надлежни органи ако утврди повреда на овој закон. Во овој закон постои посебен член што се однесува на дискриминација на лица со попреченост во кој се наведува дека под дискриминација на лица со ментална и телесна попреченост се подразбира намерно оневозможување или отежнат пристап до здравствена заштита, односно ускратување на правата на здравствена заштита, редовен медицински третман и лекови, рехабилитациони средства и мерки во согласност со нивните потреби, ускратување право на брак и семејство, ускратување право на образование, на работа и правата од работниот однос. Оваа одредба, иако е добра поради истакнувањето на лицата со попреченост како посебна група во општеството, сепак е лимитирана во материјалниот опфат на заштита на економско-социјалните права.

Во насока на подобрување на статусот на лицата со попреченост и нивната интеграција во општеството, владата ја усвои ревидираната Национална стратегија за изедначување на правата на лицата со инвалидност 2010—2018, Национална стратегија за еднаквост и недискриминација 2012—2015, заедно со оперативниот план за недискриминација врз основа на ментална и телесна попреченост, која даде основа за донесување на новата стратегија за еднаквост и недискриминација 2016-2020. Исто така, по ист основ е донесена и Националната стратегија за деинституционализација 2008-2018. Сепак, и покрај постојното законодавство и политиките, податоците од досегашните истражувачки извештаи и анализи покажуваат дека дискриминацијата врз основа на попреченост е широко распространет феномен во државата.

Во Република Македонија сè уште во дел од законските и подзаконските акти, со кои се обезбедуваат правата на лицата со попреченост, се употребуваат различни термини, како што се: инвалиди, лица со пречки во физички и психички развој, ментално ретардирани лица, ментално хендикепирани лица, лица со посебни потреби и слични термини. Поради употреба на термин што се користи на меѓународно ниво, потребно е

унифицирање термин што ќе се употребува и ќе се практикува во Република Македонија. Во овој извештај го користиме терминот „попреченост“, кој е прифатен од родителите на децата/лицата со попреченост како најсоодветен термин.

Според наодите од истражувањето, родителите на лицата со попреченост секојдневно се среќаваат со предрасуди и омаловажување од страна на претставници на здравствените и социјалните институции, но се забележува и значително намалување кај помладата популација. Кога станува збор за здравствената и социјалната заштита, препознаваат дискриминација во третман и поддршка на лица со одреден вид и степен на попреченост и на нивните семејства. Поточно, на лицата со повисок степен на попреченост и на лицата со умерена, тешка и најтешка интелектуална попреченост и нивните семејства, не се гледа како на корисници на услуги со еднакви права, туку како на товар на државни институции.

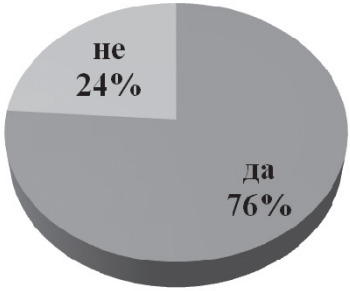
> *Моето дете е во количка и посетува дневен центар, еден ден кога го прашав стручното лице зошто моето дете не го носат на екскурзија, тој ми одговори: а ти зошто сакаш да се вози во автобус кога не знае што е автобус.*[1]

Дел од родителите почувствувале предрасуди од потесното семејство и од пријателите, блиските роднини ги обвинуваат и бараат причина за попреченоста, а пријателите ги одбегнуваат и ги игнорираат.

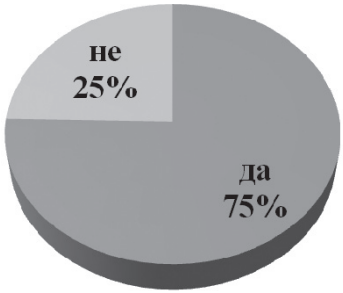
Лицата со попреченост се среќаваат со предрасуди, дискриминација и исклучувања од системот на поддршка од институциите во остварување на загарантираните права од областа на здравствената и социјалната заштита.

1 Интервју со родител (фокус-група), Куманово, реализирано на 19.8.2016 г.

1.1.) Здравствените Институции



1.2.) Социјалните Институции



Графикон 1) *Предрасуди во здравствени и социјални институции (резултати од анкетираните лица со попреченост)*

Од графиконот (1) се добива реална слика за нивото на предрасуди и степенот на дискриминацијата врз лицата со попреченост од страна на клучните институции. Од здравствени институции, 76% од анкетираните лица почувствувале предрасуди, а 24% не, од социјални институции, 75% да, а 25% не.

Лицата со помал степен на попреченост почувствувале многу мал дел дискриминирачки однос и предрасуди, а лицата со интелектуална попреченост и лицата со комбинирани пречки во секој сегмент од нивниот живеење се дискриминирани поради нивната различност и немоќност.

Граѓанските организации што ги застапуваат правата на лицата со попреченост се соочуваат со огромни проблеми во нивната одржливост. Поддршка од државата добиваат само Националните сојузи. За разлика од нив, нема инцијатива и поддршка од државата и општините за активности и кампањи на граѓанските организации во подигнување на јавната свест за потребите од навремена и квалитетна социјална и здравствена заштита на лицата со попреченост и нивните семејства. Според истражувањата, здруженијата откриваат примери на првична подготвеност на некои од институциите за поддршка и соработка со здруженијата на лицата со попреченост и нивните семејства, но поддршката се состои само од посети и донации на нивните корисници на услуги за значајни настани, што покажува дека на оваа категорија граѓани сè уште се гледа низ призма на сожалување и милосрдие.

2.2. Пристапност/Информации и комуникации

Во македонското законодавство, правото за физичка пристапност и достапност до јавните објекти и јавни површини, за јавни и деловни објекти со намена домување во станбени згради, како и градби на деловни објекти, мора да бидат изградени така што на лицата со попреченост ќе им се овозможи непречен пристап, движење, престој и работа до и во објектите.

Дополнително со новите измени е дорегулирано и прашањето за пристапност и достапност на јавните површини со поставување пешачки патеки за движење на лицата со телесна попреченост и лицата со оштетен вид. На локално ниво, за жал, не е предвиден принципот на недискриминација и принципот на пристапност.

Разбирањето на пристапноста е ограничено на физичка пристапност, чие обезбедување и натаму останува предизвик.

Правото на пристап до информации и комуникации е регулирано во повеќе законски одредби. На лицата со оштетен слух им се овозможува право на употреба на знаковниот јазик во постапките пред државните органи, органите на локалната самоуправа, правосудните органи, јавните претпријатија, установи и други институции и организации, но постои недостигот на толкувачи во државата.

За разлика од знаковниот јазик, во Република Македонија не постои посебен закон, ниту, пак, дел од закон што би го стимулирал изучувањето на Брајовото писмо, ниту одредба за давање разбирливи информации за лицата со интелектуална попреченост што претставува дискриминирачки однос од страна на државата по основ на вид на попреченост.

Пристапот до информации и комуникации ги подразбира сите информации од јавен карактер што се наменети за сите граѓани, вклучувајќи ја и секојдневната комуникација со другите луѓе.

Според заклучоците од истражувањата, на лицата со пореченост во одреден момент им е оневозможен или скратен пристапот до информации од областа на здравствената и социјалната заштита.

Здруженијата на лица со попреченост констатираат дека објектите на институциите и установите за здравствена и социјална заштита на национално и на локално ниво се без рампи и лифтови, јавниот превоз не е приспособен за користење од страна на лицата со попреченост, нема спуштени тротоари, посебни патеки, а местата за паркинг што се посебно обележани ги користи општата популација. Државните и општинските власти за овие проблеми не преземаат речиси ништо. Генерално, има недостиг на консултации со сите засегнатите страни при креирање и донесување прописи значајни за пристапноста и достапноста до јавните објекти за здравствена и социјална заштита, а начинот на информирање и комуникација со лицата со попреченост за остварување на овие права е несоодветен.

Родителите на лицата што имаат потешка телесна попреченост или комбинирани пречки, особено оние што живеат во станбени згради, не се во можност со години да ги изнесат своите деца на дневна светлина, на лекар или на некој друг настан. Поради физичката непристапност на објектите и околината, како и недостиг на поддршка од институции, овие лица се затворени во својот дом.

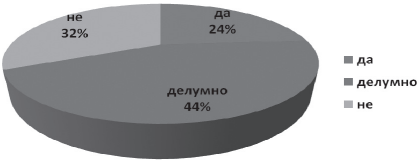
> *Јас сум мајка на 30-годишно девојче, живееме во куќа на високо место, инаку Кратово е и таков град, и ќерка ми не може ништо сама, па и двете сме постојано дома.*[2]

Поради архитектонските бариери во нивната локална заедница, произлегуваат проблемите и зависноста од придружба на друго лице при движење и употреба на здравствени и социјални услуги, транспортни средства и друго.

Во однос на правата од областа на социјална и здравствена заштита, родителите не се информирани од страна на институциите, па најчесто и не ги користат, туку информациите за нивните права случајно ги добиваат од други родители.

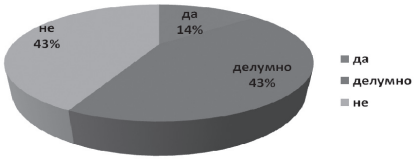
2 Интервју со родител (фокус-група), Кратово, реализирано на 5.8.2016 г.

2.1.) Јавни објекти



2.2.) Транспортни средства

2.3.) Информации за вашите права



Графикон 2*) Пристапност до јавни објекти, транспортни средства и информации (резултати од анкетираните лица со попреченост)*

Од графиконот (2) јасно се гледа дека 32% лица со попреченост немаат пристап до јавни објекти, 44% делумно имаат, а само 23% имаат. Во однос на пристап до транспортни средства, 45% лица со попреченост немаат пристап до транспортни средства, 33% делумно имаат, а само 21% имаат. Пристап до информации немаат 43% лица со попреченост, 43% делумно и 13% имаат.

За физичката пристапност, проблемите на лицата со попреченост се разликуваат според видот и степенот на попреченост, за лицата со телесна попреченост недостапни се јавните објекти и транспортните средства, за лицата со оштетен слух недостапни се информациите, за лицата со оштетен вид и за лицата со интелектуална попреченост што најчесто имаат комбинирани пречки недостапни се и физичката околина и информациите.

Во однос на правата на лицата со попреченост и нивните семејства, во оваа област препознаено е дека постои законска рамка за физичка пристапност што не се спроведува на државно и на локално ниво, а за пристап до информации и комуникации законската рамка треба да се дополни.

2.3. Здравствена заштита

Здравствениот систем во Република Македонија е социјален систем со здравствено осигурување по основ на задолжителни придонеси. Обезбедени се заштита и пристап до правото на здравствена заштита за лица со попреченост што е регулирана со неколку законски и подзаконски акти.

Во законската регулатива за здравствена заштита дефинирана е одредба со која е регулирано ослободување од плаќање партиципација за лекарски прегледи и набавка на лекови од позитивната листа за лица со попреченост до 26-годишна возраст, и за набавка на некои ортопедски помагала возрасната граница е до 18–годишна возраст. По навршување 26 години, ова право го користат само корисници на постојана парична помош, лицата сместени во установи за социјална заштита и во друго семејство и лица со интелектуална попреченост без родителска грижа според прописите за социјална заштита, освен за лековите од листата на лекови издадени на рецепт во примарната здравствена заштита и за лекувањето во странство.

Потребата од користење лекарства по навршени 26 години не престанува, со што се отвора нов проблем за овие лица, сами да ги обезбедуваат овие средства. Многу од нив не се во можност и ги прекинуваат третманите и рехабилитацијата на своите деца, па со самото тоа на лицата со попреченост им е загрозена здравствената состојба.

Графикон 3) *Плаќање здравствени услуги (резултати од анкета со лица со попреченост)*

Во графиконот (3) може да се види процентот на плаќање на здравствените услуги. 60% од анкетираните лица со попреченост редовно користат лекарства, 26% по потреба, а 14% понекогаш. Иако се здравствено осигурени, 26% од нив здравствените услуги целосно ги плаќаат, 56% плаќаат партиципација, а 18% не плаќаат ништо.

За децата со попреченост при болничка здравствена заштита и рехабилитација дозволен е придружник до три-годишна возраст, а центрите за рехабилитација најчесто се оддалечени од местото на живеење. Недоволната достапност до системот на здравствена заштита и лошите животни услови најчесто се причина за послаб здравствен статус на оваа категорија граѓани во споредба со општата популација. Потребни се определени измени во законските прописи за здравствена заштита што ќе овозможат подобрување на пристапот до здравствената заштита за сите граѓани со попреченост преку континуирано користење, без никакви возрасни и други ограничувања, лекарства, третмани и ортопедски помагала со повисок квалитет и функционалност, согласно нивните потреби.

Родителите не се информирани како и каде да се обратат за загарантираните права, институциите што се должни тоа да го направат не им обезбедуваат правилни и навремени информации за местото и начинот на остварување на правата од здравствената сфера.

> *Никој во Фондот за здравство не ги слуша нашите прашања и не одговара на нив, само не препраќаат од врата до врата (родител од Велес).*

Односот од страна на здравствените работници во давањето услуги на лицата со попреченост на локално ниво е многу лош, за настинки и мали интервенции ги праќаат на клиники во Скопје, а за да добијат услуги на клиниките чекаат со недели и месеци. Голем дел од родителите со години се по болници и центри за рехабилитација, како придружници на своите деца, спречени да засноваат работен однос, а поради ограничувањата во законските прописи, плаќаат за лекарства и престој во болниците и центрите за рехабилитација со целосен износ. Ортопедските помагала што се бесплатни имаат низок квалитет, па повторно останува на родителот да ги купи по многу голема цена.

Постојната законска рамка е дискриминирачка во однос на правото на бесплатна здравствена заштита и осигурување. Во остварувањето на ова право постојат разлики според возраст (до и над 26-годишна возраст). Ова право се врзува со права од социјална заштита, правото на ослободување од партиципација над 26 години што го користат корисници на постојана парична помош (остварувањето на ова право во социјалната заштита е поврзано со приходи во семејството, во здравствената заштита, од една страна, лицата се сметаат за возрасни, а, од друга страна, ослободувањето од партиципација се врзува со приходи во семејство), ослободувањето од партиципација го користат и лица со попреченост што живеат во згрижувачки семејства, а на лица што се во биолошки семејства ова право им е одземено. Исто така, не постои лично право на бесплатна здравствена заштита и осигурување за лице што е работонеспособно и лице што е неспособно за самостоен живот.

За граѓанските организации овој проблем е идентификуван како приоритетен за решавање, нивните членови се зависни од лекарства и помагала што се многу скапи, а нивните семејства, поради трошоците за лекување, третманите, рехабилитацијата на своите деца се најсиромашните во државата. Локалните здруженија немаат можност да дејствуваат самостојно за измени и дополнувања на законската рамка поради неинформираност за вклучување во работни тела и комисии што учествуваат во креирање стратегии и акциони планови на национално ниво. Со години наназад, здруженијата лобираат преку разни чинители, но никој досега не се заложил за решавање на ова многу важно прашање.

2.4. Социјална заштита

Социјалната заштита во Република Македонија е дефинирана како систем мерки, активности и политики за спречување и надминување на основните социјални ризици на кои е изложен граѓанинот во текот на животот, за намалување на сиромаштијата и социјалната исклученост и за јакнење на неговиот капацитет за сопствена заштита. Правото на парична помош и поддршка од социјална заштита е предвидено за лицата со попреченост, до 26-годишна возраст овие лица користат посебен додаток без да се земаат предвид приходите во семејството. По навршување

на оваа возрасна граница за лицата што се работонеспособни предвидено е право на постојана парична помош, но ова право може да се оствари само ако приходот на семејството е помал од 5.000,00 денари по член месечно, а не по основ на степенот и видот на попреченоста и работната неспособност. Паричен надоместок за помош и нега од друго лице го остварува лице над 26-годишна возраст, со умерени, тешки и длабоки пречки во интелектуалниот развој, лице со потешка и најтешка телесна попреченост, целосно слепо лице, како и лице со трајни промени во здравствената состојба, на кое му се неопходни помош и нега од друго лице затоа што не може само да ги задоволува основните животни потреби, а доколку ова право не може да го оствари врз основа на други прописи, ова право го остваруваат без да се зема предвид личниот приход или приход во семејството.

Со најновите измени во Законот за социјална заштита се обезбедува додатокот за слепо лице, за лице со 100% телесна попреченост што самостојно користи инвалидска количка или лица со умерени, тешки и длабоки пречки во интелектуалниот развој што користат инвалидска количка со придружник, се обезбедува додаток за мобилност, а за глуво лице се обезбедува додаток за глувост. Ова право се остварува по навршување 26-годишна возраст, без оглед на тоа дали лицето е работоспособно или не. Средствата од сите форми на парични давања од областа на социјална заштита не се доволни за задоволување на основните егзистенцијални потреби на лицата што ги користат овие видови заштита. Поради ова, корисниците на паричните бенефиции, и покрај тоа што се заштитени со правата од областа на социјалната заштита, сè уште се наоѓаат под социјален ризик. Дополнително, состојбата на корисниците е отежната поради обезбедување на потребната документација и добивање мислења од различни комисии за кои секое лице мора да плати определен износ. Во најнеповолната положба се лицата со умерени, тешки и длабоки пречки во интелектуалниот развој затоа што не остваруваат никаков личен приход по основ на нивната попреченост, а се работонеспособни и постојано им е потребен придружник. За ова право, Мрежата за заштита од дискриминација има поднесено две иницијативи до Уставниот суд од каде што е побарано судот да утврди дека додатокот за мобилност треба да се однесува на сите лица со попреченост, без разлика дали се под или над 26-годишна возраст и без разлика дали се служат со инвалидска количка или

воопшто не ја користат. Според Уставниот суд, законодавецот го определува нивото на социјалната сигурност на граѓаните во рамките на своите овластувања предвидени со Уставот на Република Македонија.

Еден вид поддршка за лицата со попреченост и нивните семејства, со цел да се спречи сместување во институции, предвидено е еден од родителите на дете со потешка попреченост да може да го користи правото на скратено работно време. Правото на скратено работно време за родителот е ограничено со возрасна граница на детето до 26 години, а потоа престанува.

Права на парична помош од социјална заштита се предвидени за згрижувачите на лицата со попреченост. Карактеристично и за овој тип парична помош е тоа што биолошките семејства се ставени во целосно неповолна положба. Имено, згрижувачкото семејство, покрај надоместоците за згрижување на децата/лицата со попреченост, има право на парична помош и право на пензија, додека биолошките семејства не можат да остварат никаква поддршка од страна на државата. Сето ова води кон отежнување на процесот на нивно активно вклучување во заедницата. Поради грижата за децата/лицата со попреченост што е единствена задача на родителите и семејството, ограничени им се можностите за засновање работен однос, што ги доведува во социјален ризик и сиромаштија. Сиромаштијата, изолацијата и немоќноста на биолошките семејства придонесува да не можат да се грижат за своите членови со попреченост и единствено што им преостанува е да ги сместат во институции (Завод за рехабилитација на деца и младинци — Скопје, Специјален завод — Демир Капија и Завод за заштита и рехабилитација Бања Банско – Струмица).

Според заклучоците од истражувањето, родителите сметаат дека државата ги игнорира проблемите во областа на социјална заштита кон биолошките семејства, па со таквиот однос ги поттикнува на радикални чекори. Револтот и гневот за правото на згрижувачките семејства што не им е достапно на биолошките семејства е видлив кај сите испитани родители.

> *Ако само згрижувачките семејства земаат надоместок за чување на децата/лицата со попреченост ќе нè тера ли државата да ги смениме децата меѓу нас на хартија за овој*

додатокот да ни биде достатен и нам. [3]

Од друга страна, државата нема обезбедено позитивни мерки за поддршка на родителите на лица со попречност ни во однос на вработувањето.

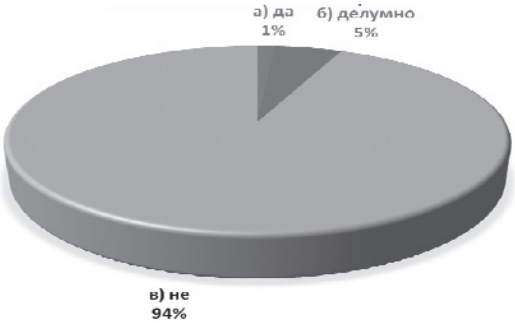
Јас сум самохрана мајка со едно дете, но работам со скратено работно време, а кога детето ќе навврши 26, тогаш нема да можам со скратено време да работам, туку со полно работно време и ќе морам да оставам работа, а од што ќе живееме, државата не води ред.[4]

Додатоците по основ на попреченост не се предвидени за одредени категории лица со попреченост, а според родителите постои дискриминација на лицата со повисок степен на попреченост.

Од 139 испитаници, 9% од лицата со попреченост користат постојана парична помош, посебен додаток користат 38%, паричен надоместок за помош и нега 33%, додаток за мобилност 16% и друго 4%.

На Графиконот (4) може да се види дека на 94% од нив не им се доволни овие приходи, на 5% делумно, а само на 1% им се доволни.

4.). Дали овие приходи ви се доволни за покривање на трошоците?



Графикон 4) *Социјални примања на лица со попреченост (резултати од анкети со лица со попреченост)*

3 Интервју со родител (фокус-група), Охрид, реализирано на 11.8.2016 г.

4 Интервју со родител (фокус-група), Велес, реализирано на 28.7.2016 г.

Од социјалните примања најзадоволни се лицата со оштетен слух, затоа што се вработени и им следува додаток што не се врзува со нивните лични приходи, лицата со телесна попреченост и оштетен вид, делумно или целосно се задоволни, бидејќи нивниот додаток е со речиси двојна висина од другите, а лицата со интелектуална попреченост се незадоволни и разочарани затоа што не добиваат поддршка по основ на нивната попреченост и работната неспособност.

Семејството дава безусловна љубов и грижа, како и чувство за припадност. Со самото одвојување од семејниот живот од познатото окружување, лицата со попреченост и нивните семејства доживуваат траума, а нивните човекови права се прекршени. Оттаму, потребни се измени во Законот за социјална заштита што ќе овозможат изедначување на правата на биолошките и згрижувачките семејства, кое, пак, од друга страна, ќе овозможи јакнење на социо-економската положба на лицата со попреченост и нивните семејства, како и намалување на потребата од сместување во институции.

За споредба, разгледана е законската регулатива за здравствена и социјална заштита на две држави што се стремат за влез во Европската унија, а беа дел од поранешна Југославија (Црна Гора и Хрватска). Во двете земји, во законодавството за социјална заштита, лицата со попреченост што имаат лекарско мислење дека се работонеспособни добиваат додаток наречен лична инвалиднина, и по основ на ова право користат услуги од здравствена заштита без партиципација. Во областа на социјална заштита во Црна Гора и во Хрватска, родител на лице со попреченост што користи лична инвалиднина добива статус родител-негувател што користи финансиски надоместок без оглед на работниот или пензискиот статус.

Според граѓанските организации, законската регулатива од областа на социјалната заштита значително влијае врз квалитетот на живот на лицата со попреченост и нивните семејства. Постојат возрасни ограничувања во остварување на правата од социјална заштита за лицата со попреченост, кои се поврзуваат со приходите во целото семејство. За биолошките семејства не е предвидена никаква поддршка, иако тие целиот свој живот го посветуваат на своите деца со попреченост. На локално ниво, нема услуги со кои

им се дава помош и поддршка на семејствата и се оставени сами на себе. Здруженијата го откриваат проблемот, но не се во можност да придонесат за поголеми промени на состојбата. Тие сметаат дека е потребно да се направат здружувања помеѓу граѓански организации и заедно да се дејствува во насока на застапување законски измени.

Во областа на остварување на правото на социјална заштита, утврдено е дека Законот за социјална заштита е дискриминирачки за лицата со попреченост што се работонеспособни и не се способни да живеат самостојно. Најголема дискриминација од страна државата во областа на социјалната заштита е препознаена во заштитата на биолошките семејства, бидејќи воопшто ја нема. Потребни се измени и дополнувања на Законот за социјална заштита и во најмала мера да се изедначат правата на биолошките семејства со згрижувачките семејства со воведување статус родител–негувател.
Ако биолошките семејства се социјално обезбедени, вклучувањето на децата/лицата со попреченост во секој сегмент на нормалниот живот, особено во образовниот процес, ќе биде полесен.

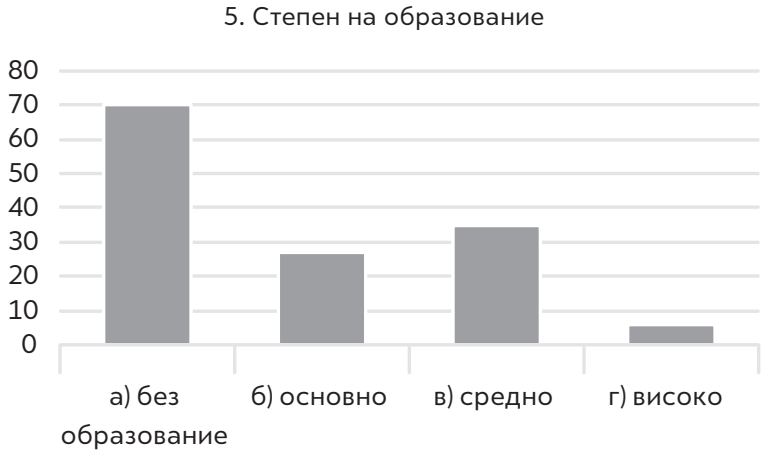
2.5. Образование

Иако законодавството постои, сепак во практиката, лицата со попреченост имаат пониско ниво на учество во сите фази од образовниот процес. Предучилишното образование во законската регулатива на Република Македонија предвидува дека јавната детска градинка организира згрижување и воспитување на децата со попреченост во согласност со видот и степенот на попреченоста. Меѓутоа, проблемот се појавува во нејзиното спроведување во практиката. Некои од градинките одбиваат да ги примат децата со попреченост.

Основното и средното образование во Република Македонија е задолжително. За учениците со попреченост е предвидено да се обезбедат соодветни услови за стекнување воспитание и образование во редовните и посебните училишта. И ако родителот на детето со попреченост има право да одлучи каде ќе го запише своето дете, дали во редовно или во специјално училиште, тие се условени да плаќаат стручни лица или родителите заедно со децата да ја посетуваат наставата.

Во средните специјални училишта се образуваат ученици со попреченост според застарени програми за соодветни занимања, а работните места за кои се оспособуваат не кореспондираат со потребите на пазарот на труд. А со тоа минимални се и можностите на лицата со попреченост да се вработат.

Граѓанските организации сметаат дека во оваа област има мал напредок, за разлика од порано кога кај наставниот кадар постоеше отпор, со образложение дека не се обучени за работа со деца со попреченост. Од страна на државата и граѓанските организации се реализираат обуки за наставници за усвојување различни методи на работа со деца со попреченост во образовниот процес. Од оваа година е зголемен и бројот на вработени дефектолози во училиштата, но се јавува проблем што од некои наставници повторно се бара родителите да асистираат во наставата.



Графикон 5) *Степен на образование*
(резултати од анкети со лица со попреченост)

Родителите имаат поделени ставови во однос на образовниот процес, дел од нив се задоволни што нивните деца се во училиштата, задоволни се и од односот на наставниците, но посочуваат дека проблемите доаѓаат во повисоките одделенија кога треба да работат повеќе наставници со деца со попреченост. Постои проблем и во неприспособените програми, неадаптирани

компјутери и друга опрема, а родителите на здравите деца сè уште со резерва гледаат на различноста на децата со попреченост и др. Еден од родителите (најчесто мајката) е спречен да работи и да заработува затоа што, и да работи, нема да оствари приход со кој ќе може да плати друг да асистира во наставата.

Родителите чии деца се во специјални паралелки не се задоволни од работата на стручните лица, а родители на деца во специјални училишта посочуваат дека децата им се одвоени од семејството и постојано имаат дополнителни трошоци за патување.

Најголемиот проблем е кај возрасните лица со попреченост, кои се необразовани, невработени и нема можност за нивно описменување. На Графиконот (5) е прикажан степенот на образование. Од 139 анкетирани лица со попреченост, 70 се без образование, 27 лица имаат завршено само основно, 36 лица имаат средно, а само 6 лица имаат високо образование.

Нивното образование е во зависност со нивната здравствена состојба и социо-економскиот статус на нивното семејство. Степенот на образование подоцна се одразува на нивниот работен статус и приход, а тоа влијае и врз квалитетот на општественото вклучување.

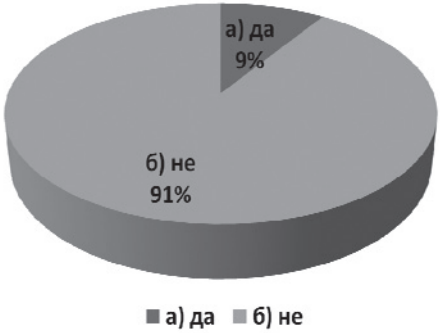
2.6. Вработување

Обезбедувањето квалитетни можности за вработување за лицата со попреченост е пресудно за нивна целосна интеграција во општеството. Со цел креирање поволна средина за вработување на лицата со попреченост, во 2000 година Владата на Република Македонија усвои законска регулатива за вработување лица со попреченост, која во наредните години неколку пати беше предмет на измени. Регулативата за вработување лица со попреченост обезбедува финансиска поддршка и бенефициии за работодавачите при вработување лица со попреченост.

И покрај тоа, интеграцијата на оваа ранлива категорија сè уште ги прави првичните чекори на отворениот пазар на труд. Се чини дека работодавачите сè уште не гледаат на лицата со попреченост како на вреден ресурс со разни вештини и искуства, а во комбинација со нискиот степен на образование и ограничените работни

способности, ја редуцира на минимум можноста на лицата со попреченост да најдат соодветна работа. Иако поголем број лица со попреченост што се вработени кај работодавачи што имаат поддршка од страна на државата, сепак постои злоупотреба од нивна страна.

6. Дали сте вработени:



Графикон 6*) Работен статус*
(резултати од анкети со лица со попреченост)

Во таа насока, и граѓанските организации посочуваат дека државата не презема доволно мерки за да ги спречи овие појави. Приватниот сектор е прилично малку инволвиран во општествено одговорни активности и не соработува со граѓанскиот сектор.

Според заклучоците од истражувањето, родителите на лицата со попреченост посочуваат дека повеќето компаниите ги вработуваат овие лица само поради бенефициите што ги добиваат од државата и дека постои голема злоупотреба. Откако ќе ги искористат средствата од државата, по временскиот период од три години, кој е законска обврска, работодавачите ги отпуштаат лицата со попреченост. Постојат примери каде што работодавачите ги условуваат лицата со попреченост половина од месечните примања да враќаат назад.

На Графиконот (6) јасно се гледа состојбата на лицата со попреченост во однос на остварување на правото на вработување.

Од 139 испитаници, 91% лица со попреченост се невработени, а само 9% се во работен однос.

2.7. Граѓански ангажман на лица со попреченост и нивните семејства

Граѓанските организации во повеќе градови немаат секојдневни активности, со исклучок на некои што имаат проектна поддршка. Повеќето од нив имаат големо членство, кое е активно во рамките на нивните можности. Поради обврските со децата/лицата со попреченост, родителите не се во можност да дадат голем придонес, а лицата со попреченост немаат голема желба за активност, но секогаш земаат учество на настаните што се организираат на која било тема.

Зависно од граѓанските организации во кои членуваат родителите и лицата со попреченост, едните се задоволни, а другите воопшто не се задоволни и посочија дека здруженијата ги повикуваат само кога им се потребни ним во интерес на разрешување некој проблем, а не за да придонесат за подобра иднина на своето членство.

Поголемиот број лица со попреченост што се членови во граѓански организации се задоволни и имаат позитивно мислење за нив, но многу мал дел од лицата учествуваат во донесување одлуки по одредени прашања за целите на организациите.

Графикон 7) *Граѓански ангажман (резултати од анкети со лица со попреченост)*

59% од анкетираните лица со попреченост се изјаснија дека граѓанските организации во кои членуваат ги идентификуваат нивните проблеми, 16% мислат дека не ги идентификуваат нивните проблеми, 25% не знаат, 49% лица со попреченост

мислат дека нивната организација презела иницијатива за решавање на нивните проблеми, 26% дека не презела и 25% дека не им е познато, а на прашањето дали учествуваат во донесување одлуки во нивното здружение, 17% одговориле позитивно, а 83% негативно.

Лицата со попреченост препознаваат дека граѓанските организации ги идентификуваат нивните проблеми и дека преземаат иницијативи за нивно решавање, но и дека не го почитуваат нивното мислење во процесот на донесување одлуки.

2.8. Ставови и мислења на засегнати страни

Зависноста на лицата со попреченост и нивните семејства од јавните институции суштински го наметнува прашањето на нивниот интерес и ангажман за подобрување на положбата во која се наоѓаат лицата со попреченост во областа на здравствената и социјалната заштита. Во понатамошниот текст се ставовите и мислењата на институциите и експертите во однос на поставената проблематика.

Јавните институциите (Министерство за здравство, Министерство за труд и социјална политика и Фонд за здравствено осигурување на Македонија) имаат став дека постои значаен напредок во подобрување на законската регулатива за правата на лицата со попреченост во последните години, но постојат уште многу идентификувани предизвици за да се овозможи социјалната и здравствена инклузија на оваа категорија граѓани. Исто така, посочуваат на недостиг на податоци од терен за проблемите и потребите на оваа категорија граѓани, затоа што соработката со локалните институции и граѓанските организации е многу мала. Недостасува меѓусекторска соработка помеѓу клучните министерства, иако е законски пропишана, па поради овој недостиг не постои национален регистар со сите податоци на лица со попреченост и официјална бројка на биолошки семејства.

Не се донесени унифицирани стандарди за квалитет на социјалните услуги што им се даваат на лицата со попреченост и нивните семејства на локално ниво, па поради ова и малата поддршка што се дава е несоодветна. Недостасуваат нови форми на социјални услуги во местото на живеење на лицата

со попреченост и нивните семејства, па затоа целиот товар за грижа и поддршка е оставен само на семејствата. Фондот за здравствено осигурување за проблемот со возрасната граница за ослободување од партиципација, за набавка на лекарства има став дека проблемот произлегува од Законот за социјална заштита. Министерството за труд и социјална политика ја идентификувало потребата за поддршка на биолошките семејства со изедначување на правата со згрижувачките семејства, но досега не е покрената иницијатива од нивна страна за решавање на овој проблем.

Комисијата за заштита од дискриминација има став дека, и покрај постоење на законската регулатива, има дискриминација врз лица со попреченост и нивни семејства по повеќе основи. До нив се поднесени голем број претставки од оваа категорија граѓани. Некои се успешно решени во интерес на подносителите, а некои не. Во однос на законската регулатива, можат да се иницираат промени, но немаат точни информации за проблемите со кои се соочуваат лицата со попреченост и нивните семејства. Посочија дека многу мал дел од граѓанските организации бараат состаноци и консултации со комисијата, а постои потреба и од соработка. Всушност, нема соработка помеѓу различни субјекти за решавање приоритетни проблеми за оваа ранлива категорија граѓани. Комисијата има право да поддржи и да поднесе иницијатива за измени на законска регулатива за здравствена и социјална заштита на лицата со попреченост и нивните семејства, но нема доволно податоци за проблематиката.

Експертите имаат став дека многу ретко се консултирани од страна на институциите по одредени прашања што се од особена важност за вклучување на лицата со попреченост. Што се однесува до поддршката, таа им е потребна во текот на целиот живот, бидејќи попреченоста е состојба и не се лекува, може само да се подобри или да се влоши. Развојот на можностите и способностите на лицата со попреченост зависи од многу фактори, рано откривање и третман, користење соодветни и квалитетни лекарства, квалитетни ортопедски и други помагала, соодветни рехабилитациони и образовни програми, зависно од нивната потребата. За средината во која растат и живеат децата/лицата со попреченост се едногласни дека биолошкото семејство е најкорисна општествена заедница и ништо не може да ја замени.

Заедничко за сите субјекти е што се отворени за натамошна соработка и давање придонес во рамките на можностите за подобрување на социјалната и здравствената состојба на лицата со попреченост и нивните семејства.

Лицата со попреченост и нивните семејства не се задоволни од (не)ангажманот на државните и локалните институции за решавање на проблемите со кои се соочуваат при остварување на нивните човекови права. Државата донесува дискриминирачки закони и прописи за лица со попреченост, со тоа што на лицата со одреден вид попреченост што се работоспособни имаат поголема поддршка во областа на здравствената и социјалната заштита, а другите наидуваат на ограничувања. Биолошките семејства се исфрлени од законската рамка и немаат никаква поддршка, имаат дополнителни трошоци што предизвикуваат исцрпување на и така скромните и минимални семејни буџети.

	0	1	2	3	4	5
држава	8	77	32	18	3	1
општина	8	73	27	19	8	4
НВО	3	28	19	26	38	25

Графикон 8) *Ставови и мислења на засегнати страни (резултати од анкети со лица со попреченост)*

На Графиконот (8) е прикажана анкета за ставови и мислења на засегнати страни, каде што може да се забележи дека државата најмалку се залага за остварување на загарантираните права на лицата со посебни потреби.

3. МОЖНИ ОПЦИИ НА ЈАВНАТА ПОЛИТИКА

Според наодите што произлегоа од истражувањето, се добија резултати за ставови и мислења на невладиниот сектор, експертите, институциите, лицата со попреченост и нивните семејства за досегашната социјална и здравствена инклузија на лицата со попреченост и нивните семејства.

Од добиените резултати може да се заклучи дека ангажманот и активностите на државата не се на задоволително ниво во однос подобрување на социјалната и здравствената инклузија на лицата со попреченост и нивните семејства во Република Македонија.

Лицата со попреченост и нивните семејства и натаму се среќаваат со ограничувања во користење на поддршката во областа на социјалната и здравствената заштита, но има прилично мал дел од нив што истакнуваат дека е забележана тенденција на нивно скромно намалување во изминатите години. Според лицата со попреченост и нивните семејства, граѓанските организации и експертите, досегашните акции за подобра социјална и здравствена инклузија на лицата со попреченост и нивните семејства се декларативни и без практична примена поради неразбирливи ограничувања во одредени акти во законската регулатива. **Повеќе од потребно е Владата итно да преземе мерки и активности за измени во постојната законска регулатива од областа на здравствената и социјалната заштита, со што ќе придонесе лицата со попреченост непречено да користат бесплатна и квалитетна здравствена и социјална заштита без ограничувања по однос на нивната возраст, вид и степен на попреченост, како и ограничувања во однос на приходи во семејство. Во законската регулатива за социјална заштита треба да се преземат мерки и активности за измени и дополнувања, со кои на биолошките семејства што имаат член со повисок степен на попреченост ќе им се овозможи да ги уживаат истите права од**

областа на социјалната заштита, како и згрижувачките семејства што згрижуваат деца/лица со ист степен на попреченост, преку добивање статус родител-негувател.

Со промените во политиките на здравствена и социјална заштита, државата ќе направи прв чекор за создавање средина и окружување еднаква за сите луѓе, која ќе им обезбеди на лицата со попреченост и нивните семејства еднакви можности за изразување на своите потенцијали, знаења, способности и вештини. Со овие измени, на лицата со попреченост и нивните семејства ќе им се овозможи подобар пристап до ресурси, права и услуги што им се неопходни за рамноправно учество во општеството водејќи сметка за заштитата од исклученост, а борејќи се против сите форми на дискриминација што води кон исклучување од општествениот живот.

Политиката за социјална и здравствена инклузија на лицата со попреченост и нивните семејства ќе овозможи јакнење на социо-економската состојба на оваа категорија граѓани, подобрен здравствен статус и квалитет на живот, но и ќе ја намали потребата од сместување во институции на лицата со попреченост. Со новата политика, државата ќе го забрза социјалниот развој и унапредувањето на човековите и граѓанските права на лицата со попреченост и нивните семејства, со што ќе добие корисни и задоволни граѓани што ќе придонесуваат за нивната егзистенција, при што ќе ја намали стапката на сиромаштија во Република Македонија.

Со новата политика, државата во поголема мера ќе го зголеми хармонизирањето на домашното законодавство и јавните политики со препораките и стандардите на ЕУ. Ќе ја исполни обврската што ја има спрема ратификуваната (2011 година) Конвенција на ОН за правата на лицата со попреченост во делот од одредбите за социјална и здравствена заштита за лицата со попреченост и нивните семејства.

Политиката ќе ја овозможи достапноста на правата што се пропишани со Уставот на Република Македонија во член 35 и 39, а се однесуваат на граѓаните со попреченост и нивните семејства во областа на здравствената и социјалната заштита. Ќе се обезбеди поуспешно спроведување на Законот за спречување и заштита

од дискриминација, Националната стратегија за изедначување на правата на лицата со инвалидност 2010—2018, Националната стратегија за еднаквост и недискриминација 2016—2020, како и на Националната стратегија за деинституционализација 2008—2018.

4. ЗАКЛУЧОЦИ

Социјалната и здравствената инклузија е процес што им овозможува на лицата со попреченост и нивните семејства да добијат можности и ресурси што се неопходни за целосно учество во економскиот, социјалниот, правниот, образовниот и културниот живот. Социјалната и здравствената инклузија обезбедува поголемо учество на граѓаните во процесот на донесување одлуки што влијаат врз нивниот живот и врз остварувањето на основните права и слободи, благосостојба и социјална и здравствена заштита.

Истражувањето и анализата утврдија голем број проблеми, тешкотии и ограничувања што ги спречуваат лицата со попреченост и нивните семејства квалитетно и сеопфатно да се вклучат во општеството. Проблемите придонесуваат оваа категорија граѓани да бидат најподложни на сиромаштија, невработеност, необразованост, дискриминација и стигматизација, социјалната ранливост, непочитување и кршење на основните човекови права и слободи.

Генерални заклучоци што произлегоа од истражувањето се:

Јавната свест за загарантираните права на лицата со попреченост и нивните семејства е на многу ниско ниво, па поради тоа овие граѓани се среќаваат со предрасуди, дискриминација и исклучувања од системот на поддршка од институциите;

Пристапноста и достапноста до физичката средина е законски регулирана, но не се почитува, објектите на институциите и установите за здравствена и социјална заштита на национално и локално ниво се без рампи и лифтови, јавниот превоз не е приспособен, нема спуштени тротоари, посебни патеки, а местата за паркинг што се обележани ги користи општата популација;

Информациите за правата од здравствена и социјална заштита лицата со попреченост и нивните семејства најчесто не ги добиваат, а и оние што ги добиваат имаат неправилен начин на комуникација;

Законите за здравствена заштита и осигурување се дискриминирачки. Во остварувањето на правото на бесплатна здравствена заштита и осигурување за лицата со попреченост постојат разлики по возраст, се поврзува со права од социјална заштита, ослободување користат лица со попреченост што живеат во згрижувачки семејства, а на лица што се во биолошки семејства, ова право им е одземено;

Во областа на остварување на правото на социјална заштита, утврдено е дека лицата со повисок степен на попреченост што се работонеспособни и не се способни да живеат самостојно имаат помали права од другите лица со попреченост;

Најголема дискриминација од страна на државата се забележува во областа социјалната заштита е во заштитата на биолошките семејства, бидејќи воопшто ја нема.

Во образованието постои законска рамка, но има проблеми во спроведувањето. Родителите се условени од свои средства да плаќаат стручни лица или заедно со децата да ја посетуваат наставата, а средните специјални училишта работат според застарени програми за занимања што не кореспондираат со потребите на пазарот на труд;

Во однос на вработувањето лица со попреченост, иако законската регулатива е прилично ригорозна, сè уште постојат големи злоупотреби од страна на работодавачите;

Имено, бројката на лицата со попреченост во Република Македонија не е воопшто занемарлива (СЗО, 15%), а недостигот на политичка волја да се адресираат нивните специфични здравствени и социјални проблеми во голема мера придонесува за опстојување на постојната стигма, дискриминација, стереотипи и предрасуди;

Правната рамка во областа на социјалната и здравствената заштита за лицата со попреченост и нивните семејства, за целосно уживање на нивните социјални и здравствени права, е недоволна или воопшто ја нема. Веројатно, причините треба да се бараат во кратковидоста на надлежните државни органи и дел од општата јавност во препознавање на потребата од суштинска заштита на овие лица.

5. ПРЕПОРАКИ

Лицата со попреченост и нивните семејства ја имаат истата вредност како и сите други луѓе, тие се граѓани со исти права и одговорности како и сите други. Попреченоста станува исклучување само кога граѓанинот се соочува со дискриминирачки одредби во законската регулатива или се среќава со неприфаќање од средината во која живее. Истражувањето покажува дека во моментов постојната законска регулатива за здравствена и социјална заштита на лицата со попреченост и нивните семејства не ги задоволува потребите на оваа категорија граѓани. Потребни се измени со кои ќе се постигне лицата со попреченост активно да се вклучат во општеството. Ова е значаен чекор што треба да се преземе доколку сакаме да се постигне некаков напредок во оваа област. Сите засегнати страни играат улога, но системското решавање на проблемот е клучно. Од особено значење е Владата да биде во можност да препознае дека со квалитетната здравствена и социјална заштита без ограничувања, лицата со попреченост и нивните семејства ќе имаат еднакви можности за вклучување во секој аспект од општественото живеење.

Препораките во овој документ се базирани врз основа на наодите од истражувањето, структурирани според темите: Дискриминација и јавна свест; Пристапност/информации и комуникации; Здравствена заштита; Социјална заштита; Образование; Вработување; Граѓански ангажман; Институции и засегнати страни.

5.1. Дискриминација и јавна свест

- Владата би требало да ги зголеми своите активности во насока на заштита на човековите права и недискриминација на лицата со попреченост и нивните семејства преку кампањи за подигнување на јавната свест;

- Изменување на одредбата од Законот за спречување и заштита од дискриминација што се однесува на дискриминацијата на лица со ментална и телесна попреченост, проширувајќи го нејзиниот материјален опфат на заштита на економско-социјалните права;

- Промовирање на семејството како примарно, природно и најдобро окружување за лицата со попреченост;

- Усвојување и задолжително практикување термин што е прифатлив за лицата со попреченост и нивните семејства.

5.2. Пристапност/Информации и комуникации

- Обезбедување непречен пристап и достапност до сите здравствени, социјални и образовни објекти, вклучително и надлежните министерства, Фондот за здравствено осигурување и објекти на локални самоуправи;

- Потребен е пропис што ќе го уредува прашањето на транспорт, во насока на обезбедување пристапни и достапни превозни средства, на национално и на локално ниво;

- Редовно информирање од страна на институциите на семејствата каде што има лица со попреченост за нивните права и обврски од областа на здравствената и социјалната заштита;

- Воведување задолжителна едукација и обука на персоналот во здравствени, социјални и образовни институции и установи за пристап и комуникација со лицата со попреченост.

5.3. Здравствена заштита

- Измени и дополнувања на законот за здравствена заштита и осигурување со кои ќе се овозможи бесплатна здравствена заштита, лекување, третмани и лекови без ограничување на возраста (26 години) и врзување со приход во семејството, а по основ на неспособност за самостоен живот и работа за сите лица со попреченост, затоа што здравствениот статус на лицата со попреченост е важен сегмент во нивниот живот.

- Да се донесе акт со кој ќе се регулира бесплатната медицинска рехабилитација за децата/лицата со попреченост и за нивниот придружник;

- Донесување пропис со кој ќе се овозможи матичниот лекар на лице со попреченост да му препорача придружник при хоспитализација во болница, без ограничување на возраста;

- Потребни се измени во Законот за здравствено осигурување за овозможување континуирано користење, без никакви возрасни ограничувања, на ортопедските помагала со повисок квалитет и функционалност, согласно потребата на граѓаните со попреченост.

5.4. Социјална заштита

- Измени и дополнувања во Законот за социјална заштита со кој ќе се овозможи биолошките семејства да ги уживаат истите права како и згрижувачките семејства со воведување ново право на статус родител-негувател и ако биолошките семејства се социјално обезбедени;

- Потребно е додатокот за мобилност да биде достапен и за лицата со умерена, тешка и длабока интелектуална попреченост, без постоење услов да користат инвалидска количка со придружник;

- Потребно е нормативно регулирање на правата на лицата што не се способни за работа, независно од социо-економскиот статус на семејството, да го остваруваат правото на личен буџет по основ на попреченост или правото на постојана парична помош да не се врзува со приходи во семејството.

5.5. Образование

- Воведување нови наставни програми во средните специјални училишта насочени кон посовремени професии што се бараат на пазарот на труд;

- Донесување акт со кој изречно ќе се пропише забрана на дискриминацијата врз основа на попреченост, притоа однесувајќи се на:

- Запишувањето и условите за запишување на учениците во соодветното образование;

- Пристап на учениците до кој било наставен предмет;

- Услуга или корист што ја предвидува образовната институција;

- Кој било друг услов или критериум за учество на ученикот во наставата или отпишувањето на ученикот од образовната институција.

- Потребна е едукација и обука на наставниците што ја изведуваат редовната настава за работа со децата со попреченост.

5.6. Вработување

- Зајакнување на механизмот за следење и контрола на односот на работодавачот кон вработените лица со попреченост;

- Воведување квотен систем при вработување лица со попреченост.

5.7. Граѓански ангажман на лица со попреченост и нивните семејства

- Активно вклучување на локалните организации на лицата со попреченост и родителски здруженија што имаат капацитет во националниот механизам за координација и набљудување на спроведувањето на Конвенцијата на ОН;

- Граѓанските организации треба да ја сменат досегашната практика, потребно е да ја вклучат целната група во креирањето политики и програми, како и во органите, со што лицата со попреченост ќе се активираат и ќе ги зајакнат капацитетите на организацијата.

5.8. Институции и засегнати страни

- Задолжителна меѓусекторска соработка помеѓу институции и сите засегнати страни;
- Оформување национален регистар за лица со попреченост со сите податоци;
- Оформување национален регистар за биолошки семејства на лица со попреченост;
- Практикување дискусии и дебати во подолг временски период помеѓу сите засегнати страни при донесувањето законски регулативи и политики.

БИБЛИОГРАФИЈА

Устав на Република Македонија
http://www.sobranie.mk/ustav-na-rm.nspx (прегледан на 24.6.2016)

Конвенција за правата на лицата со попреченост
http://www.mtsp.gov.mk/WBStorage/Files/Konvencija%20za%20pravata%20na%20licata%20so%20invalidnost.pdf
(прегледана на 27.6.2016)

Закон за здравствена заштита
http://zdravstvo.gov.mk/wp-content/uploads/2015/10/0-ZAKON-ZA-ZDRAVSTVENATA-ZASHTITA.pdf (прегледан на 28.6.2016)

Закон за здравствено осигурување
http://www.fzo.org.mk/WBStorage/Files/Zakon%20za%20zdravstveno%20oisguruvanje%20(Interen%20precisten%20tekst).pdf (прегледан на 28.6.2016)

Закон за социјална заштита
http://www.mtsp.gov.mk/content/pdf/zakoni/ZSZ%20konsolidiran%20januari%202015.pdf (прегледан на 28.6.2016)

Закон за спречување и заштита од дискриминација
http://mtsp.gov.mk/WBStorage/Files/diskriminacija_konsolidiran.pdf
(прегледан на 5.7.2016)

Национална стратегија за намалување на сиромаштијата и социјалната исклученост 2010—2020
http://mtsp.gov.mk/WBStorage/Files/FINALNA%20Revidirana%20Nacionalna%20Strategija.pdf. (прегледана на 6.7.2016)

Национална стратегија за изедначување на правата на лицата со попреченост
http://mtsp.gov.mk/WBStorage/Files/SocialExclusion%20Starategy%20MK%20final%20word.doc
http://www.fzo.org.mk/default.asp?ItemID=E47E1E538B68294BB0A1077B2DAFA4D9 (прегледана на 6.7.2016)

Закон за социјална заштита во Црна Гора
file:///C:/Users/User/Downloads/Zakon%20o%20dopunama%20Zakona%20o%20socijalnoj%20i%20dje%C4%8Djoj%20za%C5%A1titi%20(4).pdf (прегледан на 28.7.2016)

Закон за социјална заштита во Хрватска
http://www.czsshk.hr/uploads/Zakon_o_socijalnoj_skrbi_2015%20(1).pdf (прегледан на 28.07.2016)

Отворете ги прозорците — холистички извештај за лицата со попреченост во Македонија
http://www.openthewindows.org/za-prezemanje/istrazhuvanja (прегледан на 9.8.2016)

Извештај од истражување за состојбите во однос на имплементацијата на Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост, Порака
http://poraka.org.mk/wp-content/uploads/2013/04/Izvestaj-RCPLIP-PORAKA-final.pdf (прегледан на 10.8.2016)

Колку чини хендикепот — Полио Плус
http://www.polioplus.org.mk/publikacii.html (прегледан на 24.8.2016)

Водич за спроведување на националната стратегија за еднаквост и недискриминација врз етничка припадност, возраст, ментална и телесна попреченост и врз полова основа, Британски совет во Македонија
http://www.britishcouncil.mk/sites/default/files/vodic_nsen_mk.pdf (прегледан на 24.8.2016)

WESTMINSTER FOUNDATION FOR DEMOCRACY

ВИСОКА ШКОЛА ЗА НОВИНАРСТВО И ЗА ОДНОСИ СО ЈАВНОСТА

Facebook: https://www.facebook.com/GragjaniSobranie | **Twitter:** @inicijativi | **Web:** www.wfd.org / www.vs.edu.mk