



ВОДИЧ ЗА САМОСТОЈНО ЖИВЕЕЊЕ НА ЛИЦАТА СО ПОПРЕЧЕНОСТ

Финансирано од:

Програма Еразмус+, Национална агенција за европски образовни програми и мобилност во Северна Македонија

Координатор на проектот:

Центар за младински активизам - КРИК, Северна Македонија

Партнери на проектот:

Фондација Занандреа, Италија

Едра, Грција

Моником ДООЕЛ, Северна Македонија

Автори:

Евгенија Јанакиеска

Енрико Тадиа

Марија Козма

Киара Мартини

Росана Галерани

Овој „Водич за самостојно живеење на лицата со попреченост“ е резултат на проектот „Пат кон самостојно живеење на лицата со попреченост“ - ПРОГРЕС

Март, 2024

Содржина

Резиме	1
Клучни наоди	3
1.Вовед	5
2.Методологија	6
2.1. Преглед на правната рамка, стратешките документи и меѓународните политики кои ја регулираат областа на социјални услуги и моделите на финансирање и деск анализа на секундарни достапни извори за самозастапување кај лицата со попреченост	7 7 8
2.2. Спроведување на фокус групи	
2.3. Спроведување на анкетен прашалник на платформата Google Forms	8 9
2.4. Студии на случај со најдобри практики и успешни иницијативи за самозастапување кај лицата со попреченост	13
3. Спроведување на деск анализа на на достапни извори;преглед на правната рамка која ги регулира социјалните услуги и нивното финансирање	13 16
3.1. Северна Македонија	20
3.1.1 Правна рамка и модели на финансирање на социјалните услуги	21
3.1.2. Имплементација и мониторинг	24
3.2 Италија	25
3.2.1 Правна рамка и модели на финансирање на социјалните услуги	26
3.2.2 Имплементација и мониторинг	
3.3. Грција	29
3.3.1. Правна рамка и модели на финансирање на социјалните услуги	31
3.3.2 Имплементација и мониторинг	
3.4. Компаративна анализа на правната рамка и моделите на финансирање кои овозможуваат самостојно живеење на лицата со попреченост во Италија и Грција (земји членки на ЕУ) и Северна Македонија (земја со кандидатски статус).	31

3.4.1. Италија	32
3.4.2. Грција	33
3.4.3. Северна Македонија	34
3.4.4. Клучни разлики во моделите на финансирање во Италија и Грција споредено со Северна Македонија	35
Деск анализа на достапни извори за самозастапување кај лицата со попреченост	37
3.5 Самозастапување, поддржано носење на одлуки и персонална асистенција	37
3.5.1. Самозастапување	40
3.5.2. Поддржано носење на одлуки	41
3.5.3 Персонална асистенција	
3.5.4. Компаративна анализа на моделите на финансирање на социјалната услуга Персонална асистенција во Италија и Грција со Северна Македонија	43
4. Анализа на Анкетен прашалник спроведен на платформата Google Forms	49
4.1. Клучни аспекти на спроведениот анкетен прашалник	50
4.2. Наоди од спроведениот анкетен прашалник	52
4.2.1. Организација и финансирање на социјалните услуги кои ја јакнат самостојноста на лицата со попреченост	85
4.2.2. Програми за самозастапување кај лицата со попреченост	86
5. Анализа на спроведени фокус групи	
5.1. Модели на финансирање на социјалните услуги и програми за јакнење на самостојноста на лицата со попреченост	88
5.2. Самоопределување, самозастапување и поддржано носење одлуки кај лицата со попреченост	90
6. Тренинг програма за клучните компоненти на самозастапувањето	95
Ден 1: Што е самозастапување?	99
Ден 2: Клучни компоненти на самозастапувањето	102
	106

Ден 3: Самозастапување на работното место	112
7. Студии на случај за најдобри практики за самозастапување	123
7.1. Северна Македонија: „Промената доаѓа од младите“:	127
Застапување за инклузивен развој на Општина Кисела Вода	
7.2. Италија: “Io Cittadino” / „Јас, граѓанинот“ програма на ANFFAS	129
7.3. Грција: Јакнење на слободата и независноста: Приказната на К	130
Завршни согледувања	133
Препораки	135
Анекси	137
Прашања од дискусија спроведена на фокус групите	137
Прашања од спроведен анкетен прашалник	139
Користена литература	141

Резиме

Деинституционализацијата претставува политички и општествен процес кој има цел да направи транзиција на поединците, особено на лицата со попреченост од институционална грижа он живот во рамки на заедницата. Успешна деинституционализација се случува кога на лицето кое претходно живеело во голема и затворена институција ќе му се даде шанса да биде активен граѓанин во заедницата и да ја контролата врз својот живот, со поддршка доколку е потребно, адаптирана на индивидуалните потреби.

Клучна компонента на овој процес е обезбедување достапно и пристапно домување во заедницата, заедно со непречен пристап до јавни услуги, персонална асистенција и како и поддршка од врсниците. Дополнително, деинституционализацијата значи и спречување на идната институционализација. Главната цел на деинституционализацијата е да им обезбеди еднакви можности на лицата со попреченост да живеат во нивните семејства и да го постигнат својот полн потенцијал, а најмногу од се, да обезбеди можност за автономија на лицата со попреченост преку самоопределување и самостоен живот. Северна Македонија, Италија и Грција имплементираат национални стратегии за деинституционализација, а преку овој Водич за независно живеење ќе се овозможи увид во начините на финансирање кои им се на располагање на институциите, организациите и индивидуите. Исто така, важен аспект на деинституционализацијата е и активното граѓанско учество на лицата со попреченост, и слушање на нивните мисли, ставови и перспективи.

Целта на овој Водич е 1) да ја утврди моменталната состојба во Северна Македонија, Италија и Грција за напредокот на спроведувањето на деинституционализацијата, да се анализираат постоечките извори на финансирање, како и да се истражат дополнителни можности за финансиска поддршка за подобрување на социјалните услуги во заедницата и 2) да се обезбедат знаења и најдобри практики за самоопределување, самозастапување и поддржано одлучување на лицата со интелектуална попреченост.

За креирање на овој Водич користени се следните 5 методолошки алатки: десктоп анализа на достапни извори и преглед на правната рамка на национално и меѓународно ниво, спроведување на фокус групи составени од лица со попреченост, родители/старатели, негуватели; спроведување на анкетен пашалник на платформата Google Forms наменета за лицата со попреченост, родители/старатели; организации и институции; и обработка на студии на случај на најдобри практики за самозастапување.

Препораките произлезени од спроведувањето на активноста се на линија со Европските насоки за деинституционализација, како и стратегиите на меѓународно ниво.

Клучни наоди

1) Постоечките финансиски средства обезбедени од страна на јавните институции во секоја од земјите: Северна Македонија, Италија и Грција не се доволни за да се постигне целосна деинституционализација, како и да се воспостават и спроведат сите социјални услуги: живеење во заедница, помош. во домот и персонална асистенција. Клучен чекор на патот кон самостоен живот на лицата со попреченост е процесот на деинституционализација. Во секоја од трите земји, напредокот на деинституционализацијата е на различно ниво и во различна фаза. Сепак, ниту една земја сè уште нема развиено целосна деинституционализација и целосно граѓанско учество на лицата со попреченост, како и развој социјални услуги прилагодени на индивидуалните потреби на корисниците.

2) Персоналната асистенција е суштинска за постигнување независност на лицата со попреченост со цел да се обезбеди поддржано самостојно живеење, самозастапување и самоодлучување. Северна Македонија, Италија и Грција до одредено ниво ја имаат развиено оваа социјална услуга, но сепак во ниту една од овие земји персоналната асистенција не е целосно развиена и доволно финансирана за да биде целосно достапна за сите лица на кои им е потребна помош. Клучен чекор за имплементација на социјалната услуга Персонална асистенција е пристап насочен кон индивидуата при дизајнирањето и обезбедувањето на ПА во сите аспекти на поддршката: грижа за себе, образование, работа, слободно време и носење одлучување. Сепак, моменталните национални буџети во моментов се недоволни за целосно имплементирање на оваа услуга.

3) Постоечките услови за живеење и постоечките социјални услуги за лицата со попреченост во одреден дел може подобро да се организираат без дополнителни финансиски средства. Истото може да се постигне преку:

- Нови бесплатни активности во станбените единици за поддржано живеење за корисниците.
- Повеќе организирани активности на во природа, и спроведување на окупациона терапија преку мрежата на негувателки кои работат во станбените единици.
- Создавање поддржувачка мрежа на пријатели за корисниците со цел подобрена социјализација, комуникација и зајакнато чувство на заедништво.

4) Распределување на поголеми финансии значи и поквалитетни и подобри услови за живеење, како и воведување на социјални услуги со повисок квалитет кои можат да обезбедат подобра поддршка за лицата со попреченост, за нивните семејства и негувателите. Доколку се доделат повеќе средства од страна на националните јавни институции, фондовите на Европската Унија и компаниите од приватниот сектор, потенцијално би довело до:

- Подобри услови станбените единици: поширока палета на опции за домување, повеќе вработени негуватели, поголем избор на секојдневни активности кои се неплатени или платени
- Континуирано образование и обука за негувателите, со цел да развијат повисоко ниво на знаење, вештини и компетенции.
- Спроведување/имплементирање на персонална асистенција и создавање силна мрежа од персонални асистенти доволна за да бидат доделени или вработени од страна лица со попреченост
- Регионална рамномерна распределба на дневни центри кои ќе бидат достапни за сите корисници и нивните семејства подеднакво

1. Вовед

Со цел да се постигне подобар и поефикасен развој на процесот на деинституционализација кој создава подобра средина за автономно живеење на лицата со попреченост, обезбедувањето на стабилни финансиски извори и платформи за самозастапување е клучот за постигнување на истото.

Во тој контекст, ова истражување прави анализа на националните и меѓународните јавни фондови, тековната организација на деинституционализација на лицата со попреченост и активното учество во процесите на креирање политики и одлучување за теми кои се однесуваат на самите лица со попреченост. Сегашните модели на организирање на самостоен живот на лицата со попреченост ги опфаќаат само основните услови за живеење и поддршка.

Финансиските програми се придружени со различни слоеви на услови и барања кои ги исклучуваат лицата со попреченост да живеат посамостојно. Она што видливо недостасува во сепак, е рамноправно учество на самите лица со попреченост што ќе ги направи поестоечките платформи за учество поефикасни без дополнителни средства од една страна, но и ќе даде препораки за уште подобри и повеќе можности со користење на дополнителни финансии од различни ресурси достапни за организации и институции. Преку ова истражување се обидуваме да ги пополниме празнините во успехот на напредокот кон независно живеење.

2.Методологија

Со цел детално да се анализира правната рамка на националното и меѓународното законодавство за деинституционализација, како и актите и документите кои ги регулираат можностите за финансирање на различните механизми, услугите и алатките за деинституционализација, беше спроведена следнава методологија со четири главни компоненти:

- 1.Анализа на правната рамка, стратешките документи и меѓународните политики кои го регулираат опсегот на социјалните услуги и моделите на финансирање, и преглед на секундарните достапни ресурси за самозастапување
- 2.Спроведување на фокус групи со родители/старатели лица со попреченост, негуватели.
- 3.Спроведување на анкета на дигиталната платформа Google Forms за мерење на искуствата, перцепциите и ставовите на следните три целни групи: лица со попреченост, семејство, пријатели и семејни негуватели; професионалци кои работат со лица со попреченост, професионални негуватели и персонал, организации кои обезбедуваат социјални услуги за целната група.
4. Анализа на студии на случај со најдобри практики за самозастапување на лицата со попреченост од Северна Македонија, Италија и Грција

2.1. Деск анализа на достапни извори

Направен е преглед на националните закони кои ги регулираат правата на лицата со попреченост и анализа на подзаконски акти, регионални закони, национални стратегии и акциски планови посветени на правата на лицата со попреченост, национални стратегии и акциски планови за деинституционализација, закони кои ги регулираат социјалните услуги за лицата со попреченост. Дополнително, беа анализирани меѓународните конвенции потпишани и ратификувани од Владите на Северна Македонија, Италија и Грција. Паралелно со прегледот на правната рамка, беше спроведена и анализа на секундарните достапни ресурси во однос на самозастапувањето на лицата со попреченост.

2.2. Спроведување на фокус групи

Во рамки на истражувањето беа спроведени три фокус групи со следните целни групи: лица со попреченост, корисници на социјални услуги, родители /старатели, семејни и професионални негуватели, претставници на организации кои работат со лица со попреченост. Фокус групите беа спроведени во Северна Македонија, Италија и Грција.

2.3. Спроведување на анкетен прашалник на платформата Google Forms

Во рамки на истражувањето беше спроведена анкета за утврдување на клучните проблеми, предизвици и приоритети за следните целни групи: лица со попреченост, родители/старатели, семејни и професионални негуватели, и организации. Мапираните проблеми, предизвици и приоритети беа потребни за преиспитување на тековните модели на финансирање на социјалните услуги на корисниците, обезбедување подобро разбирање на финансиските средства на национално и меѓународно ниво и понатамошна анализа на потенцијалните неискористени опции за финансирање за развој на подобри услуги приспособени на потребите на лицата со попреченост и нивните семејства. Анкетата беше дистрибуирана преку каналите на социјалните медиуми на партнерските организации, мејлинг листите на целните групи и со директен контакт со мапираните учесници релевантни за целите на истражувањето.

2.4. Студии на случај за самозастапување

Студиите на случај со најдобри практики за самозастапување на лицата со попреченост беа мапирани од секоја од земјите партнери на проектот Северна Македонија, Италија и Грција. Студиите на случај имаат за цел да ги промовираат позитивните промени, влијанието и резултатите направени во локалните заедници на луѓето вклучени во преземените активности и да препорачаат овозможување инклузивно учество во процесите на креирање политики и одлучување заедно со лицата со попреченост.

3. Деск анализа на достапни ресурси

Луѓето најчесто ги прават работите целосно на автопилот, или по навика или рефлекс, без многу да размислуваат или да се подготвуваат за тоа однапред или во моментот. Тие се превртуваат во креветот, стануваат, се облекуваат, се мијат, одат во тоалет, јадат нешто и тргнуваат кон својата работа или што и да е друго што треба да направат. Овде може да се вклучат поинтимни задачи, како што се бричење/отстранување влакна, гребење, сечење нокти, боење на косата итн. Се подразбира и се претпоставува дека тие правеле такви работи засекогаш и ќе продолжат да ги прават. Во секојдневниот живот, тие обично не ни размислуваат за такви работи, не ги погодуваат и не се занимаваат со нив. Меѓутоа, работите што се подразбираат за мнозинството, претставуваат вистински предизвик за лицата со посебни потреби. За да живеат самостојно, таквите луѓе мора да бараат практично решение.

Принципите на самостоен живот се:

- Преземање одговорност за вашиот живот и постапки,
- Право на живот во заедница
- Правото и одговорноста да зборувате во свое име
- Универзален дизајн
- Пристап до Персонална Асистенција и други услуги во заедницата, кои го олеснуваат вклучувањето во сите аспекти на животот (образование, вработување, култура, спорт, политика, слободно време, сексуалност, родителство итн.).

Во 1960-тите, лицата со посебни потреби почнаа да заземаат став против идејата дека тие се посебна категорија на луѓе за кои треба да се грижат. Општеството беше на општо верување дека лицата со посебни потреби не можат да се грижат за себе. Почетоците на движењето за независно живеење се вкорениле во бојното поле на борбата за правата на другите обесправени групи (права на жените, правата на ЛГБТ, студентските движења, борбата против расизмот и ксенофобијата, потрошувачкото движење итн.), кое ги охрабрувало лицата со посебни потреби да се борат за правото на самостоен живот.

Движењето значително придонесе за создавање на нова и поинаква реалност, онаа која значеше отстапување од категоризирањето на инвалидите како пасивни, беспомошни и безнадежни пациенти на кои им е потребна помош. За да влијае на нивните посакувани промени во номенклатурата и третманот, лицата со посебни потреби прво требаше да се развијат концептите кои го идентификуваа нивниот идентитет и позиција како сосема различни. Тие сфатија дека правниот и политичкиот систем нема сериозно да ги сфатат нивните барања и дека нивниот глас нема моќ. Бирографијата беше премногу бавна за да одговори, и затоа се одлучија за порешителни, радикални начини на демонстрирање на своите идеи. Резултатот беше директен и ефикасен начин на информирање и едукација на пошироката јавност за нееднаквоста во која се нашле. Политичарите повеќе не можеа да го игнорираат проблемот кога

јавноста ја сфати дискриминацијата, па дури и насилството со кои секојдневно се соочуваат лицата со посебни потреби. Исцрпувајќи ги сите нормални законски патишта, лицата со хендикеп земаа знак од движењата за граѓански права и ја испробаа својата рака во други форми на социјален протест, како што се демонстрации, бојкоти, сообраќајни блокади и седење.

UCLA Беркли беше еден од првите колеџи во САД што прифати студенти со посебни потреби. Меѓутоа, управата на универзитетот ги сместила во болница на кампусот, функционално отсекувајќи ги од нивните врсници, а со тоа и од студентскиот живот. Студентите се спротивставија на ова и ја принудија администрацијата да обезбеди еднакви можности за животот и образованието на студентите со посебни потреби.

Студентите активно ги здружија напорите за отстранување на бариерите на и околу кампусот. Тие се стекнаа со вештини и знаења кои им се потребни за извршување на секојдневните активности. Тие научија како да ангажираат и обучуваат асистенти за да ја обезбедат физичката помош што им е потребна за секојдневниот живот. Оваа група откри дека живеењето во институција им ја одзема способноста на лицата со посебни потреби да донесуваат одлуки за сопственото тело и начин на живот, а заедно со тоа им ја одзема слободата, достоинството и самопочитта. Нивниот заклучок е дека не е во ред да се сегрегираат или институционализираат инвалидите, без разлика на нивниот начин на живот или инвалидитет. Во 1972 година, група на кампусот се пресели во колектив и го отвори првиот независен центар за живеење. Тие бараа индивидуализирана поддршка - не како луксуз, туку како основно

човеково право. Нивната битка беше за „невозможното“: право на домување, ПА и пристапен јавен превоз, згради и советување со врсници. Низ целата земја отворија центри за независно живеење. Ова им донесе право да одредат каде и со кого би сакале да живеат и кој ќе ги поддржи во нивните напори. Токму активизмот на овие студенти со хендикеп во Беркли го разгори пламенот на движењето за граѓански права, што подоцна доведе до усвојување на Законот за Американците со инвалидитет, кој забранува дискриминација на лицата со посебни потреби во широк опсег на опкружувања.

Додека корените на движењето за независно живеење навистина заземаа во САД, слични идеи и движења се развиваа во Европа, особено во Англија. Многуге англиски активисти ја развија теоријата денес позната како „социјален модел на попреченост“. Во април 1989 година, ЕНИЛ (Европска мрежа за независно живеење) одржа меѓународна конференција во Стразбур која се фокусираше на услугите на лична помош. Тие ја идентификуваа ПС како суштина на независното живеење, што им овозможува на лицата со посебни потреби да изберат каде да живеат, да бидат мобилни, активни и вклучени во сите аспекти на животот (од образование до вработување, политика до семеен живот, рекреативни опции, и повеќе), и конечно да уживаат во економската и социјалната сигурност, заедно со политичкото влијание.

Во оваа светлина, присутните ја осудија сегрегацијата и институционализацијата како директно кршење на нивните човекови права, повикувајќи ја владата да донесе закон за заштита на правата на лицата со посебни потреби. Во следните делови, овој Водич ќе ја анализира правната рамка во Северна Македонија, Италија и Грција која ја регулира финансиската поддршка и ресурсите за социјалните услуги, со фокус на услугите кои им помагаат на лицата со попреченост да стекнат независност.

Преглед на правната рамка која ги регулира моделите на финансирање на самостојно живеење

3.1. Северна Македонија

Самостојното живеење во Северна Македонија е во процес на деинституционализација. Процесот започна во почетокот на 2000 година, но во 2017 година се зголеми бројот на корисници кои беа префрлени од институциите во заедниците. заедници. Приватните чинители се лиценцирани од Комисијата за лиценцирање на социјалните служби која работи под Министерството за труд и социјални политики. Институциите не влегуваат во никаков процес на лиценцирање, тие само ги формираа групните домашни единици.

Процесот на деинституционализација во Северна Македонија започна во 2000 година. Процесот има многу различни аспекти, но независното живеење на лицата со попреченост е дел од него.

Дотогаш сите лица со попреченост на кои им недостигаа семејна грижа или нивните семејства веќе не се со нив, живеаа во големи институции. Преселувањето на корисниците од институцијата во кои живеат во заедници е еден од главните аспекти на процесот на деинституционализација.

За лицата со попреченост кои живеат со своите семејства, достапни се само другите услуги (дневни центри и лични или образовни асистенти).

Правната рамка во однос на процесот на деинституционализација и самостојно живеење на лицата со попреченост е следнава: Национална стратегија за деинституционализација на Република Македонија за 2018–2027 година „Тимјаник“ Северна Македонија е обврзана и посветена да ја реализира деинституционализацијата како што ја потпиша и ратификуваше горе наведените Конвенции на ОН и Европската конвенција за човекови права.

Северна Македонија е посветена на процесот на пристапување во ЕУ и со тоа презема активни мерки за усогласување со принципот и практиката на ЕУ. Покрај оваа Национална стратегија за деинституционализација 2018–2027 година, Северна Македонија има голем број други стратегии кои се релевантни и за поддршка на деинституционализацијата, вклучувајќи ја – Националната стратегија за изедначување на правата на лицата со попреченост (ревидирана) 2010–2018, Национална Стратегија за еднаквост и недискриминација 2016–2020 година, Стратегија за демографски политики 2015–2024 година, Национална стратегија за вработување 2016–2020 година, Национална стратегија за стари лица 2010–2020 година, Национална стратегија за намалување на сиромаштијата во Република Македонија и социјалната ревидирана 2010–2020), и Програмата за вработување и социјални реформи 2020 година.

Лиценцирани даватели на социјални услуги за самостоен живот на лицата со посебни потреби:

Порака Неготино: 18 групни домови, 9 во Скопје, 9 во Неготино со вкупно 85 корисници.

Здружение Хуманост: 4 групни домови со 20 корисници.

Здружение за лица со церебрална парализа: 2 групни домови со 10 корисници.

Центар за младински активизам - КРИК: во моментот стопанисува со 3 единици за потпомогнато живеење (мали групни домови) со 24/7 поддршка со по 5 корисници во секој и вкупно 15 корисници, а е во процес на отворање на дополнително 4-то одделение за асистирано живеење со 24/7 поддршка.

Дневни центри за лица со посебни потреби: приватен или јавен, основан од Министерството за социјална работа, вкупен број 32 и 6 центри координирани од давателот на услуги Порака. **Вкупниот број на луѓе кои ја користат услугата е приближно 450 корисници.**

3.1.1 Правна рамка која ги регулира изворите на финансирање на социјалните услуги

Примарната законска рамка која ги регулира достапните социјални услуги за лицата со попреченост во Северна Македонија е Националниот закон за социјална заштита, 2019 година. Овој закон ги наведува барањата за лиценцирани и овластени даватели на социјални услуги, механизмите за финансирање и го нагласува еднаквото учество на корисниците во процесот на социјална услуга. Националниот закон за социјална заштита, преку член 8 го задолжува Министерството за труд и социјална политика (МТСП) да воспостави мрежа на овластени даватели на социјални услуги. Оваа мрежа вклучува јавни установи за социјална заштита и други овластени субјекти (како што се здруженија и други домашни и странски правни лица) кои имаат административни договори со МТСП, општините, градот Скопје и општините кои го сочинуваат. Дополнително, услуги можат да даваат и лица со дозволи за работа со социјална заштита и договори со центри за социјална работа. Субјектите надвор од оваа мрежа можат да понудат социјални услуги доколку ги добијат потребните дозволи. Во членот 10 дополнително се разработуваат надлежностите на Министерството, кои вклучуваат: Воспоставување стандарди и норми за социјалните услуги; Управување со системот на податоци за социјална заштита; Обезбедување финансиски средства за општините, градот Скопје и општините кои го сочинуваат; Сключување административни договори со овластени даватели на социјални услуги; Издавање дозволи на правни и физички лица за работа со социјална заштита; Утврдување на цените на услугите за социјална заштита на годишно ниво.

Преку членот 17, законот дополнително го воведува принципот на учество, давајќи им на корисниците право да учествуваат во проценката на нивните потреби, да бидат информирани за достапните услуги и да ги изберат своите даватели на услуги. Децата и лицата лишени од деловна способност имаат специфични партиципативни права во согласност со нивните способности. Законот дава дефиниции и регулативи за социјалните услуги преку услугите што се даваат во домот, вклучувајќи помош и грижа за лица со привремено или трајно намален функционален капацитет, со цел да им се овозможи да продолжат да живеат дома и да ја спречат потребата од институционална грижа. Домашните услуги вклучуваат помош и нега во домот и лична помош. Понатаму, ги опишува општинските услуги, како што се дневен и привремен престој, ресоцијализација, рехабилитација, реинтеграција, одложување на семејната грижа и домови на половина пат, сите насочени кон овозможување на корисниците да останат во своите домови и заедници. Законот ги опфаќа и услугите за дневен престој, кои вклучуваат активности за стекнување животни и работни вештини, социјални, културни и рекреативни активности, образование и социјална поддршка за корисниците и нивните семејства. Овие услуги се достапни за ризичните деца, лицата со попреченост, маргинализираните поединци, старите лица и другите со специфични социјални проблеми. Законот се однесува на услугите за грижа што не се однесува на семејството, обезбедувајќи основна заштита (сместување, стручна поддршка, нега, исхрана, облека, здравствена заштита) за оние кои немаат услови за живот во нивните семејства или имаат потреба од вонсемејна заштита. Услугите за грижа што не се поврзани со семејството вклучуваат поддржано живеење, грижа во друго семејство и институционално сместување.

Членот 87 го дефинира поддржаното живеење како помош во посебни станбени единици со стручна или друга помош за секојдневните активности. Оваа услуга е наменета за лица со попреченост и деца без родителска грижа, помагајќи им да се подготват за самостоен живот и социјална интеграција. Поддржани станбени единици можат да сместат до пет лица или седум деца без родителска грижа.

Финансирањето на услугите за социјална заштита е регулирано во членовите 308, 309, 310 и 311, а дополнително се развиваат преку методологијата за финансирање во Правилниците што ги дава Министерството за труд и социјала. Во членот 308 се прецизира дека цените на услугите за социјална заштита ги утврдува министерот врз основа на методологија за формирање на цените на услугите, имајќи ги предвид утврдените стандарди и нормативи.

Во членот 309 се наведува дека средствата од националниот буџет се издвојуваат за социјална заштита врз основа на годишна програма. Во членот 310 се вели дека овие средства ги опфаќаат правата од социјалната заштита, активностите на установите за социјална заштита и одржувањето, изградбата и опремувањето на објектите за социјална заштита. Членот 311 налага во програмата за работа на установите за социјална заштита да се определат видот, обемот, содржината и квалитетот на услугите кои се даваат. Јавната установа за социјална заштита мора да ги наведе потребните средства за овие активности, кои потоа ги одобрува министерот.

Следниве правилници доставени од Министерството за труд и социјала дополнително ги регулираат условите за финансирање на социјалните услуги за лицата со попреченост:

- Правилник за начинот и обемот на социјалните услуги, норми и стандарди за давање социјални услуги, помош и домашна нега
- Правилник за начинот и обемот на социјалните услуги, норми и стандарди за давање социјални услуги лична помош
- Правилник за начинот, обемот, нормите и стандардите за давање социјални услуги за дневен престој, рехабилитација и ресоцијализација и за простор, средства, персонал и потребната документација за дневен центар, центар за рехабилитација и центар за ресоцијализација.
- Правилник за начинот и обемот на социјалните услуги, норми и стандарди за давање социјални услуги поддржано живеење
- Правилник за условите за распределба на средствата, начинот на бодување и начинот на давање социјални услуги од страна на општините.

Бројот на лиценцирани даватели на социјални услуги континуирано се зголемува. До март 2023 година лиценцирани се вкупно 118 даватели на услуги. Во Буџетот на Министерството за труд и социјална политика за 2023 година за финансирање на социјалните услуги беа предвидени дополнителни 5,5 милиони евра повеќе од 2022 година, односно вкупно 7,8 милиони евра. Направена е измена на Одлуката за цената на социјалните услуги за 2023 година, со која е утврдена цена за индивидуален час и цена за дневна услуга на дете од страна на стручен работник во рамки на лиценцираните дневни центри, односно 997 денари за индивидуална сесија и 1.185 денари дневно по корисник за групна сесија преку Центрите за социјална работа.

3.1.2. Имплементација и мониторинг

Следниве институции се надлежни за спроведување на националниот Закон за социјална заштита и мониторинг на спроведувањето на активностите и услугите регулирани во рамки на Законот:

- Министерство за труд и социјална политика
- Центри за социјална работа
- Недржавни даватели на социјална услуга
- Завод за социјални работи (Завод за социјални дејности)

Иако оваа законска рамка гарантира дека услугите за социјална заштита во Северна Македонија се структурирани и соодветно финансирани, сепак социјалните услуги не се прилагодени целосно на индивидуалните потреби на корисниците.

3.2. Италија

На 13 мај 1978 година беше донесен Законот бр. 180 „Доброволни и задолжителни здравствени проверки и третмани“, (попознат како Базалија закон). Овој закон наметна затворање на азилните болници и воспостави јавни служби и сервиси во заедницатаа за ментално здравје.

Многу млади лекари ја започнаа својата обука под ентузијастички поттик на реформа која не беше само здравствена интервенција, туку пред се револуционерен начин на реобмислување и размислување еден за друг. Обуката на професионалците беше воведена како инструмент за грижа за корисникот и паралелно, покрај индивидуалната интервенција и фармаколошката поддршка, вниманието беше свртено кон контекстот во кој е роден и живеел самиот корисник, . Додека на некои места институциите беа заменети со други алтернативни форми на институции (процес со различни ознаки како што се деинституционализација и антиинституцизација), Трст беше еден од првите градови каде што законот бр. 180 беше спроведен во пракса. Слоганите што се појавија низ болницата беа оние на движењето: „la libertà è terapeutica“ („слободата е терапевтска“) или „la verità è rivoluzionaria“ („вистината е револуционерна“).

Клучен елемент беше и воспоставувањето на домување во заедницата, најпрво во самиот болнички комплекс, бидејќи одделенијата беа отклучени и затворени за нови „пациенти“. Искуството во Трст мобилизираше илјадници луѓе. Беа создадени силни социјални врски со градот, кои беа зајакнати и со студентски активисти ширум Италија, но и на меѓународно ниво. Волонтери пристигнуваа со надеж дека ќе работат со корисниците, од локалните школи и универзитети, од странство, како и психијатри и медицински експерти кои беа под влијание на базалиското размислување.

Законот „Dopo di Noi“ (значи „По нас) бр.112 / 2016 година стапи на сила во јуни 2016 година чија централна точка е заштита и вклучување на лицата со тешка попреченост. Во самиот закон честа е употребата на зборот „деинституционализација“, што за некои експерти во секторот има слична привлечност како онаа од законот 180/1978, со психијатриската реформа.

Терминот се однесува на желбата да се истакне индивидуалноста и субјективноста на секој човек, вклучувајќи ги и оние со тешки и многу сериозни попречености, избегнувајќи нивна изолација и затворање во големи институции надвор од заедницата. Како што беше споменато претходно, Законот Басаља (180/1978) овозможи затворање на азилните големи затворени институции со цел да се врати достоинството на корисниците кои дотогаш се сметаа за неповратни.

Во Италија постои национален рамковен закон кој дава насоки, во управувањето со социјалните услуги и групното домување, кој управува Регионот, а кој пак може да ги надополни расположливите национални фондови. Дополнително на ова, благодарение на „Trust Institute“, групното домување и „Cohousing“ можат да се активираат и приватно, така што тешко е да се одреди и дефинира колку проекти ќе се активираат на ниво Италија.

Меѓутоа, законот предвидува заеднички правила за реализација на групното домување: групните домови/станови мора да имаат културни карактеристики на дом, можат да сместат најмногу 5 лица плус кревет за користење во итни ситуации, мора да бидат опремени со помошна и асистивна технологија, како и домашна автоматизација и по можност треба да бидат поставени во населени области.

Во Италија, резиденцијалните услуги посветени на лицата со попреченост се воспоставени и управувани од страна на локалните социјални служби заедно со Здравствениот систем. Законот „После нас“ даде нови можности кои поставуваат семејствата како централна точка за да се основаат малите станбени единици

Еден од имплементираниите модалитети е институцијата „Trust“, што е акт што му овозможува на доселеникот да ги изрази своите желби, јасно дефинирајќи ја целта на трустот, задачите и овластувањата на корисниците. Ова значи дека приватен давател на услуги може да ги активира услугите и со директно приватно комуницирање со корисниците и семејствата. Не постои министерска акредитација за управување со проекти за независно живеење, но приватниот провајдер би можел да понуди проекти за мали групни станбени единици и семејствата би можеле да аплицираат на јавните фондови со цел да ги поддржат трошоците за нивните деца - корисници на услугата.

3.2.1 Правна рамка која ги регулира изворите на финансирање на социјалните услуги

Закон 104/1992 (Рамковен закон за помош, социјална интеграција и права на лица со попреченост): ги регулира правата и услугите што им се достапни на лицата со попреченост, вклучувајќи мерки за социјална интеграција и поддршка за самостоен живот.

Закон 162/1998 (Мерки за поддршка за лична автономија и независно живеење): промовира персонализирани услуги за поддршка на автономијата и независното живеење на лицата со попреченост, како и лични и индивидуализирани планови за помош и грижа.

Закон 112/2016 (По нас - Допо ди Нои): се однесува на потребите на лицата со тешка попреченост кои се без семејна поддршка, обезбедува мерки за грижа, поддршка и независно живеење на таквите поединци, вклучително и формирање на посебен фонд (Fondo Dopo di Noi).

Национален фонд за несамодоволни лица (Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze): обезбедува поддршка на лицата кои не се самодоволни, вклучително и оние со тешка попреченост, преку финансирање на социјалните и здравствените услуги.

Регионални фондови и услуги: Многу региони во Италија имаат свои средства и услуги насочени кон поддршка на независното живеење, честопати дополнувајќи ги националните средства.

Социјални ваучери (Buoni Servizio): Достапни ваучери на семејствата за плаќање специфични социјални услуги за корисниците.

Директни плаќања (Contributi diretti): Финансиска помош обезбедена директно на лицата со попреченост или нивните семејства за да им се овозможи да платат услуги кои поддржуваат самостоен живот на корисниците.

Услуги засновани на заедницата: Финансирањето е насочено кон услуги засновани во заедницата кои им овозможуваат на лицата со попреченост да живеат независно во нивните заедници: помош во домот, ПА и дневни центри.

3.2.2 Имплементација и мониторинг

Следниве институции се одговорни за спроведување и следење на услугите и активностите на законите и програмите:

- Министерство за здравство (Ministero della Salute)
- Министерство за труд и социјална политика (Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali)
- Национален институт за социјално осигурување (INPS - Istituto Nazionale della Previdenza Sociale)

3.3. Грција

Во Грција, стратегијата за деинституционализација ја спроведува грчкото Министерство за здравство и се заснова на принципите на учество, вклучување, недискриминација, еднаквост, избор, самоконтрола на животот и право на персонализирана услужна поддршка.

Целта е двојна и вклучува воедно постепено затворање на институциите и унапредување на живеењето во заедницата, како и превенција од грижа од институционален тип т.е. превенција од идна институционализација. Постигнувањето на овие цели се одвива во рамките на интегрирани акции на многу широк спектар на социјални услуги и програми за зајакнување на семејната кохезија, образование/обука, поддршка во живеењето и вработувањето, рана интервенција, зајакнување на посвојувањето и згрижувањето со што се зајакнува социјалната интеграција на корисниците.

Досега се направени мали чекори, а пример е пилот-програмата „Личен асистент за лица со попреченост“ која е дел од пошироката рамка на системот за социјална поддршка на лицата со попреченост, со цел да се подобри квалитетот на нивниот живот, и на нивните семејства, преку постигнување на автономија и самостојно живеење, како и нивното рамноправно учество во сите аспекти на општествениот, економскиот, политичкиот, културниот живот. „Личниот асистент“ е спроведуван со законот 4837/2021.

Правната рамка и политиките за самостоен живот на лицата со попреченост (ПРВ) во Грција се генерално регулирани со различни законодавни акти и политики насочени кон заштита на правата на лицата со попреченост и кон подобрување на нивниот самостоен живот. Во Грција, Уставот признава еднаква вредност и заштита на правата на сите граѓани, вклучително и на лицата со попреченост

Закон 3843/2010 - „Социјална заштита и поддршка на лицата со попреченост“: Овој закон ги дефинира правата и услугите за лицата со попреченост и предвидува мерки за зајакнување на нивното самостојно живеење. Законот решава клучни прашања како што се пристап до образование, вработување и социјално учество.

Акциониот план за правата на лицата со попреченост (2012-2021): е подготвен во согласност со барањата на „Конвенцијата на Организацијата Обединетите Нации (ООН) за правата на лицата со попреченост“ и вклучува мерки за промовирање на независното живеење на лицата со попреченост.

Националната стратегија за хендикепирани (2016-2021) вклучува мерки за унапредување на социјалната интеграција, вработувањето и автономијата на лицата со попреченост.

Програми на Европската Унија: Програмите и иницијативите на Европската Унија поддржуваат програми за независно живеење на лицата со попреченост во Грција.

Во Грција, обезбедувањето социјални услуги за самостоен живот на лицата со попреченост (ПРВ) е главно под одговорност на Министерството за труд и социјала. Поточно, Генералниот секретаријат за социјална солидарност на ова министерство е одговорен за координирање и спроведување на политиките поврзани со социјалната заштита и поддршка на ранливите групи, вклучително и лицата со попреченост. Дополнително, услуги и програми кои го поддржуваат самостојното живеење на лицата со попреченост може да обезбедуваат и општини кои имаат можност да преземаат локални иницијативи и програми во оваа насока.

3.3.1 Правна рамка која ги регулира изворите на финансирање на социјалните услуги

Националниот акционен план за правата на лицата со попреченост: вклучува мерки за поддршка на деинституционализацијата, развој на услуги засновани на заедницата и зајакнување на пристапноста во различни аспекти од животот на лицата со попреченост.

Оперативна програма „Развој на човечки ресурси, образование и доживотно учење“: оваа програма е финансирана од страна на Европскиот социјален фонд (ЕСФ) и го поддржува социјалното вклучување на лицата со попреченост преку промовирање на пристап до образование, стручна обука и вработување. Исто така, вклучува активности за поддршка на независното живеење и услугите засновани во заедницата.

Национална стратешка рамка за социјална инклузија: дава фокус на борба против сиромаштијата и социјалната исклученост, со акцент на ранливите групи, вклучително и лицата со попреченост, преку развивање на интегрирани услуги за социјална грижа и поддршка на живеењето во заедницата.

Закон 4488/2017 (Мерки за спроведување на UN CRPD): го усогласува грчкото законодавство со Конвенцијата на Организацијата на Обединетите Нации за правата на лицата со попреченост (UN CRPD). Ги нагласува правата на лицата со попреченост да живеат самостојно и целосно да учествуваат во општеството, поддржувајќи го развојот на услуги засновани во заедницата и иницијативите за деинституционализација.

Национален фонд за социјална солидарност Αλληλεγγύης -ΕΤΚΑ): обезбедува финансиска поддршка за услугите за социјална грижа, вклучително и лицата со попреченост, и поддржува развој на програми за самостоен живот и интеграција во заедницата на корисниците.

Програма Услуги на заедницата: Имплементирана со поддршка на Европската Унија, се фокусира на транзиција на лицата со попреченост од институционална грижа кон живеење во заедницата, и вклучува развој на станбени единици за поддржано живеење, услуги за лична асистенција и друга поддршка заснована на заедницата.

Закон 4074/2012 (Ратификација на UN CRPD) ја ратификува Конвенцијата на ООН, обврзувајќи ја Грција да ги поддржува правата на лицата со попреченост, вклучително и правото да живеат самостојно и да бидат вклучени во заедницата.

Закон 2646/1998 (Развој на национален систем на социјална заштита) воспоставува рамка за поставување на услугите за социјална грижа во Грција и вклучува интегрирани услуги за социјална грижа кои ја поддржуваат деинституционализацијата и независното живеење на лицата со попреченост.

Закон 4067/2012 (Нови прописи за градење) обезбедува пристапност на инфраструктурата, поддржувајќи ја независноста и вклучувањето на лицата со попреченост во заедницата преку градежната регулатива, која ќе овозможи поголема достапност и пристапност на објектите.

3.3.2 Имплементација и мониторинг

Следниве институции се одговорни за спроведување и следење на националните закони, подзаконските акти, стратегии и програми:

- Министерство за труд и социјална политика
- Национална конфедерација на лица со попречност (ESAmеА)
- Независна управа за квалитет на услугите за социјална грижа

3.4. Компаративна анализа помеѓу изворите на финансирање на социјални услуги за лица со попреченост во Италија и Грција (земји членки на ЕУ) и Северна Македонија (земја кандидат)

Финансирањето на социјалните услуги кои поттикнуваат независност на лицата со попреченост, а воедно го поддржуваат и процесот на деинституционализација значително варираат помеѓу земјите членки на Европската Унија како Италија и Грција и земјите кои не се членки, како Северна Македонија. Постојат различни пристапи и механизми за финансирање кои им се достапни и ги користат овие земји кои се за спроведување на услуги и политики кои придонесуваат за стекнување независност на лицата со попреченост и спроведување на процесот на деинституционализација.

3.4.1. Италија

Италија користи средства за воспоставување на социјалните сервиси и услуги од Европскиот Социјален Фонд Плус (ЕСФ+) кој поддржува иницијативи насочени кон подобрување на можностите за вработување, образовен пристап, социјална вклученост и намалување на сиромаштијата. Овој фонд е инструмент за финансирање проекти кои промовираат независно живеење и деинституционализација за лицата со попреченост.

Европскиот фонд за регионален развој (ЕРДФ) обезбедува финансиска поддршка за инфраструктурни проекти, вклучително и оние кои ја подобруваат пристапноста и развиваат услуги засновани на заедницата, олеснувајќи ја транзицијата од институционално во независно живеење. Италијанската Национална здравствена служба (Servizio Sanitario Nazionale) игра клучна улога во обезбедувањето здравствена заштита и социјални услуги на лицата со попреченост. Услугата вклучува сеопфатна грижа и поддршка за промовирање на самостоен живот. Регионалните администрации на Италија имаат значителна автономија во управувањето со финансирањето на социјалните услуги. Тие се одговорни за спроведување на локални иницијативи приспособени на специфичните потреби на нивните заедници, често со значителни регионални буџети.

Организациите како ANFFAS (Национално здружение на семејства на лица со интелектуална и/или релациона попреченост) добиваат средства и од јавни фондови и од приватни донации.

Програмите како „Io Cittadino“ и „Liberi di scegliere“ се примери на иницијативи кои ги овластуваат лицата со попреченост да живеат самостојно и активно да учествуваат во општеството. Иницијативите за корпоративна општествена одговорност (ООП) од приватни компании придонесуваат за дополнително финансирање за услугите за попреченост. Овие придонеси можат да поддржат иновативни проекти и да обезбедат ресурси за невладините организации.

3.4.2. Грција

Слично на Италија, Грција ги користи ESF+ и ERDF за поддршка на проекти кои промовираат социјално вклучување и независно живеење за лицата со попреченост. Овие средства се клучни за финансирање иницијативи насочени кон деинституционализација и интеграција во заедницата. Грчкиот Национален здравствен систем (Εθνικό Σύστημα Υγείας) обезбедува суштинска здравствена заштита и социјални услуги, вклучувајќи услуги приспособени на потребите на лицата со попреченост. Овој систем обезбедува пристап до потребната медицинска нега и услуги за поддршка. Локалните власти во Грција играат огромна улога во обезбедувањето и финансирањето на социјалните услуги. Општините спроведуваат национални политики на локално ниво и често добиваат дополнителна поддршка од регионалните и националните буџети. Невладините организации во Грција се активни во обезбедувањето услуги и се залагаат за правата на лицата со попреченост. Овие организации често функционираат преку комбинација на јавни грантови и приватни донации, поддржувајќи иницијативи кои промовираат независно живеење и социјална вклученост. Слично на Италија, приватниот сектор во Грција, исто така, придонесува преку иницијативи за поддршка на лицата со попреченост. Овие придонеси можат да ги зајакнат ресурсите достапни за спроведување на социјалните услуги и да поддржат развој на нови иновативни програми.

3.4.3. Северна Македонија

Агенции на Организацијата на Обединетите Нации (ООН): Агенциите на ООН како што се УНДП и УНИЦЕФ обезбедуваат финансирање и техничка поддршка на проекти во Северна Македонија кои се фокусираат на социјално вклучување на лицата со попреченост. Овие проекти често имаат цел да ја подобрат инфраструктурата и пристапноста до социјалните услуги. Светската банка и банките за регионален развој нудат заеми и грантови за развој на инфраструктурата и подобрување на социјалните услуги, вклучително и за иницијативи насочени кон создавање на подобри можности за лицата со попреченост. Северна Македонија добива значајна билатерална помош од земјите-членки на ЕУ и другите развиени земји. Оваа помош често е насочена кон подобрување на социјалните услуги и промовирање на деинституционализацијата, помагајќи да се премости јазот во националното финансирање. Финансиската поддршка се добива најмногу преку Амбасадите на земјите кои даваат помош. Националната Влада издвојува ресурси за социјални услуги, иако буџетот е често ограничен во споредба со земјите на ЕУ. Ова финансирање се користи за воспоставување на основните услуги и иницијативи насочени кон промовирање на независното живеење.

Невладините организации и меѓународните фондации и развојните организации играат клучна улога во Северна Македонија, обезбедуваат основни услуги (како лиценцирани даватели на социјална услуга) и се залагаат за правата на лицата со попреченост, потпирајќи се во голема мера на финансирање од меѓународни извори. Соработката помеѓу владата, приватниот сектор и невладините организации е од суштинско значење: лиценцираните недржавни даватели на услуги (најчесто организации кои работат со лица со попреченост) ги спроведуваат социјалните услуги со највисок квалитет.

3.4.4. Клучни разлики во изворите на финансирање во Италија и Грција, во споредба со Северна Македонија

Италија и Грција: Искористување на финансирање од страна на ЕУ преку ЕСИФ, надополнето со националните буџети, граѓанските организации и приватниот сектор. Северна Македонија повеќе се потпира на меѓународна поддршка, пристап до средства од развојни програми и билатерална помош поради ограничените национални буџети и помалиот пристап до фондовите на ЕУ.

Во Италија, регионалните влади имаат значајна автономија и ресурси на располагање за спроведување на локални иницијативи приспособени на потребите на заедницата, додека во Грција локалните општини играат клучна улога, но централната влада одржува поголема контрола врз финансирањето на социјалните услуги. За споредба, во Северна Македонија постои централизирано управување со ограничена регионална автономија и пристап до ресурси во споредба со земјите од ЕУ, во голема мера потпирајќи се на меѓународна поддршка.

Што се однесува до институционалниот капацитет и инфраструктура, Италија и Грција генерално имаат подобро развиена инфраструктура и институционален капацитет за обезбедување на сеопфатни социјални услуги, додека Северна Македонија се уште е во процес на развој на социјалните услуги, често со поддршка од меѓународни организации за подобрување на услугите и пристапноста до истите.

Италија и Грција имаат пристап до фондови од страна на институциите на ЕУ и имаат поразвиена инфраструктура и институционални капацитети, Северна Македонија во голема мера се потпира на меѓународна помош и развојни програми за да може да ги имплементира социјалните сервиси и услуги.

И покрај овие разлики, сите три земји се посветени на подобрување на услугите кои овозможуваат самостојност, автономија и независност на лицата со попреченост, промовирање на деинституционализацијата и заштита од повторна институционализација, работејќи во нивните соодветни рамки и ресурси за да ги постигнат овие цели.

Деск анализа на достапни извори за самозастапување на лица со попреченост

3.5 Самозастапување, поддржано одлучување и персонална асистенција

3.5.1. Самозастапување

Самозастапувањето, иако е важен дел од животот за секого, од особено значење е за лицата со интелектуална и комбинирана попреченост. Кога луѓето не се застапуваат за себе, може да бидат принудени да прават работи кои не им одговараат и не се во нивен најдобар интерес. Ова пак доведува до ниска самодоверба, анксиозност и предизвикува да се чувствуваат како нивниот живот да е надвор од нивната контрола.

Учењето луѓето да се застапуваат за себе може да изгледа предизвикувачки, но тоа не мора да го прават самите. Постојат низа достапни ресурси кои можат да помогнат луѓето да станат посигурни во своите вештини за самозастапување и да се изразат поавтентично.

Терминот „самозастапување“ и неговата филозофија се родени во Шведска во 1960-тите, кога младите возрасни лица со попреченост го кренале својот глас со цел да преземат контрола врз сопствените животи преку формирање на свои клубови за одмор. Националните конференции за членовите на клубот беа одржани во 1968 и 1970 година, на кои учесниците дискутираа за тоа каков однос сакаат да добијат од страна на нивните семејства, пријатели и останатите членови на заедницата.

За илјадници луѓе со попреченост ширум светот, самозастапувањето е термин кој го определува личниот идентитет кој доаѓа со мноштво придобивки - се фокусира на нивната политичка моќ како активни граѓани во општеството, преку практикување на правото на самоопределување. Понатаму, луѓето кои знаат како да се самозастапуваат уживаат повисок квалитет на живот и поголемо задоволство, бидејќи имаат повисока самодоверба, знаат како правилно да ги изразат своите чувства и можат сами да донесуваат одлуки.

Бидејќи не постојат двајца луѓе кои се сосема идентични, значи дека секој поединец има различен сет на потреби, способности и цели. Честопати, видот на попреченост или попреченоста која ја има лицето игра значајна улога во самозастапувањето. На пример, некој со физичка попреченост предизвикана од церебрална парализа може да зборува на состанок на градскиот совет и да се залага за намалување на висината на рабниците на тротоарите или за поставување на рампи за инвалидски колички во парковите и трговските центри. Од друга страна пак, ученик кој живее со попреченост во учењето може да напише писмо до директорот на училиштето за подобрување на инклузивноста за време на воннаставните активности. Да не заборавиме на оние индивидуални избори кои го разубавуваат денот, како на пример слушањето музика, изборот на средина за прошетка или изборот за оброк.

Важно е да се нагласи дека не е неопходно да се стане целосно независен без каква било поддршка за да се биде успешен во самозастапувањето. Патот кон самозастапувањето вклучува истражување и решавање на проблеми во врска со видовите поддршка што ќе и овозможат на личноста да ги постигне своите животни цели. Поддршката може да биде во различна форма, вклучувајќи од асистенција од страна на професионалци па се до уреди за асистивна технологија.

Еве само неколку примери:

- Учебници со алтернативен формат, прирачници за обука, статии (на пр. Брајово писмо, читачи на екран)
- Професионалци за персонална асистенција кои помагаат во земањето лекови или пак други аспекти на грижата за себе
- Транспортни возила опремени со лифтови
- Прилагодливи алатки за самохранење

Застапувањето за се случува кога застапувачите и самозастапувачите се здружуваат заедно со цел да извршат притисок за се направат промени и подобрувања во законите, регулативите или политиките. За време на ваквите процеси, застапувачките групи преговараат и лобираат со политичарите, регулаторите, креаторите и спроведувачите на политички за успешно да влијаат врз процесот на донесување политички одлуки.

3.5.2. Поддржано носење одлуки

Секој има право да носи одлуки за својот живот, но понекогаш ни треба помош и поддршка за ги донесеме истите. Каква облека треба да носам? Каде сакам да живеам? Каде сакам да работам? Како можам да активирам пакет за ТВ? Што значи ова писмо? Кога добиваме помош да разбереме или да одлучиме, го добиваме она што се нарекува поддршка за одлучување. Донесувањето одлуки со таква поддршка се нарекува поддржано одлучување.

Лицата со попреченост на кои им е потребна организирана поддршка за да донесат одлуки за сопствениот живот треба да го имаат овој избор дали сакаат сами да донесат одлука, или пак им е потребна асистенција во овој процес. Но Норвешка денес нема систем за таква поддршка. Наместо тоа, многу лица имаат старатели. Старателите можат да разговараат со корисниците за тоа што сакаат, но не сите старатели го прават тоа, а кај старателот е моќта да носи одлуки во име на лицето. Ваквиот пример е кршење на човековите права на лицата со попреченост. Да се има контрола над сопствениот живот е човеково право. Конвенцијата на ООН за правата на лицата со попреченост (CRPD) признава дека на некои од нас можеби ќе им треба формализиран начин на поддршка за одлучување со цел да се постигне самоопределувањето на лицата со попреченост. Во Норвешка, сепак, не постои законодавство, систем или модели за поддржано одлучување. ООН, Омбудсманот за еднаквост и антидискриминација и организациите за човекови права, бараат од Норвешка да изгласа соодветен закон кој ќе воспостави систем за поддржано носење одлуки, и ќе гарантира заштита од кршење на правата на лицата со попреченост.

На патот кон самоопределување и поддржано носење на одлуки, значајна улога има Персоналната асистенција која им помага на лицата со попреченост да ја имаат истата почетна точка како и другите луѓе во нивната заедница. Накратко, попреченоста не треба веќе да биде изговор за исклучување и одземање на правото на одлучување.

3.5.3. Персонална асистенција

Персоналните асистенти им помагаат на лицата со попреченост да ги извршуваат секојдневните активности кои инаку би можеле да бидат предизвикувачки или невозможни за нив. Ова вклучува задачи како што се капење, облекување, јадење и мобилност. Со обезбедување на оваа поддршка, персоналните асистенти им овозможуваат на лицата со попреченост да живеат поудобно и подостоинствено. Персоналната асистенција им овозможува на лицата со попреченост да направат свој избор за сопствениот живот.

Ваквиот тип на поддршка им дава моќ на корисниците да живеат според нивните преференции и вредности, наместо да бидат ограничени од нивните физички или когнитивни ограничувања. Со помош на персоналните асистенти, лицата со попреченост можат да учествуваат во социјални, едукативни и рекреативни активности. Ова вклучување е од клучно значење за менталното здравје и целокупната благосостојба на корисниците, бидејќи поттикнува чувство на припадност кон заедницата. Персоналните асистенти можат да ја обезбедат неопходната поддршка за лицата со попреченост за да продолжат со образованието кои ќе им донесе понатаму можност за активација на пазарот на труд. Овој тип на социјална услуга може да вклучува транспорт, пазарење, хигиена, поддршка во работата, што може да доведе до поголема економска независност и професионална себереализација.

Дополнително, персоналната асистенција може да им помогне на лицата со попреченост да живеат самостојно во рамки на своите домови, наместо во азилни и институционални услови. Оваа независност е особено значајна за личната слобода која обезбедува покралитетен живот. Членовите на семејството често ја преземаат улогата на старатели за лицата со попреченост. Персоналните асистенти можат да го олеснат овој товар, дозволувајќи им на членовите на семејството да се фокусираат на сопствениот живот и да го намалат стресот и исцрпеноста. Персоналните асистенти можат да го следат здравјето и безбедноста на корисниците, да ги мониторираат дали земаат лекови, одат на лекарски прегледи и ги следат здравствените режими.

Обезбедувањето персонална асистенција се усогласува со принципите на Конвенцијата на Обединетите Нации за Правата на Лицата со Попреченост (CRPD), која го нагласува правото да се живее самостојно и да се биде вклучен во заедницата. Персоналната асистенција е практично спроведување на овие права, промовирајќи еднаквост и недискриминација.

3.5.4. Споредба на финансирањето на социјалната услуга Персонална асистенција во Италија и Грција со Северна Македонија

Во Италија, и покрај постоењето на национален закон кој го регулира правото на самостоен живот и персонална асистенција за лицата со попреченост, распределбата на средства и директните плаќања сè уште се недоволни во Италија. На национално ниво, лицата со тешка попреченост добиваат месечен додаток за ангажирање на персонален асистент. Добиениот износ не зависи од сериозноста на попреченоста, од висината на приходите на корисникот или фактот дали има или нема работа, и е недоволен за покривање на трошоците за луѓето на кои им е потребна повеќечасовна персонална асистенција.

Дополнителната поддршка за самостоен живот е речиси целосно зависна од одлуките донесени од регионалните влади и општини, кои донесуваат одлуки во зависност од расположливите средства и висината на приходите на семејството, наместо да носат одлуки според фактот дека независното живеење е законско право.

Постојат големи разлики во тоа како се распределуваат директните плаќања во големите и малите општини, како и во северните и јужните региони, при што филозофијата за независно живеење сè уште не е целосно распространета низ целата земја. Распределбата на средствата за самостоен живот, исто така, може драматично да се менува од година во година, со што ќе биде многу тешко да се планира живот надвор од првобитното семејство или надвор од групните домови, исто така познати како „семејни домови“.

Со оглед на моменталната ситуација, самоопределувањето на лицата со попреченост сè уште е далеку од посакуваната цел, при што поголемиот дел од лицата со попреченост мора да се потпрат на членовите на семејството, старателите и услугите за социјална и здравствена заштита усогласени со медицинскиот модел на попреченост. Според италијанското законодавство од 11 февруари 1980 година, бр. 18, лицата со тешка попреченост може да имаат право на „indennità di accompagnamento“ (додаток за придружба). Овој додаток е приближно 475 долари месечно, што примателите можат да го користат за директно плаќање на персоналните асистенти по свој избор, овозможувајќи 50-60 часа на асистенција секој месец. Примарниот закон што ги регулира правата на лицата со попреченост во Италија е законодавството од 5 февруари 1992 година, бр. 104. Клучните одредби од овој закон вклучуваат:

Став 5.1.д): Корисниците можат да избираат персонална асистенција преку достапност на различни опции за помош и им дозволува на локалните власти да овозможат ваква услуга.

Член 9.2.l-ter): (додаден со закон на 21 мај 1998): Регионалните власти можат да издаваат регулативи за да им овозможат на локалните власти да вршат директни плаќања за услуги кои овозможуваат независен живот. Овие плаќања се делумно финансирани од националната влада, но корисниците можат да ги добијат овие средства само ако регионалните власти ги воспостават потребните регулативи.

Во моментот, единствениот регионален орган кој има издадено такви правила е „Regione Toscana“ (регионален закон од 3 октомври 1997 година, бр. 72). Во овој регион, лицата со тешка попреченост кои бараат директни плаќања добиваат околу 300-500 американски долари месечно, што е еквивалентно на 35-65 часа лична помош. Може да се комбинираат средства од законите бр.18 и бр.104. Надоместокот според законот бр. 18 е загарантиран како законско право од страна на националниот одбор, со што се обезбедува постојано финансирање. Сепак, средствата од законите бр. 104 и бр. 162 се обезбедени од локалните власти и не се гарантирани, што значи дека тие би можеле да бидат прекинати доколку не се одобрат финансии. Со комбинирање на овие извори на поддршка, лицата со тешка попреченост можат да добијат 3-4 часа персонална асистенција дневно преку директни плаќања.

Во Грција, Законот 4837/2021 од Националниот акционен план за правата на лицата со попреченост, дава можност за обезбедување личен асистент по нивен избор на лицата со попреченост. Важна услуга за поддршка на оние на кои им е потребна, што придонесува за спречување на нивната институционализација, подобрување на квалитетот на животот за нив и нивните семејства и нивно еднакво учество во сите аспекти на општествениот живот. Имплементацијата на двегодишната пилот програма ќе биде покриена и со кредити од „Фондот за закрепнување и отпорност“. Секој примател избран по претходно направена проценка е поддржан од персонален асистент по свој избор, кој ќе биде компетентен, и претставува неопходно средство за унапредување на самостојно живеење според нивните потреби и интереси и ќе го поддржи во активности како што се: хранење, облекување, лична хигиена, работа и студии, учество во слободни активности и учество во општествениот живот.

Во моментот, единствениот регионален орган кој има издадено такви правила е „Regione Toscana“ (регионален закон од 3 октомври 1997 година, бр. 72). Во овој регион, лицата со тешка попреченост кои бараат директни плаќања добиваат околу 300-500 американски долари месечно, што е еквивалентно на 35-65 часа лична помош. Може да се комбинираат средства од законите бр.18 и бр.104. Надоместокот според законот бр. 18 е загарантиран како законско право од страна на националниот одбор, со што се обезбедува постојано финансирање. Сепак, средствата од законите бр. 104 и бр. 162 се обезбедени од локалните власти и не се гарантирани, што значи дека тие би можеле да бидат прекинати доколку снема финансирање. Со комбинирање на овие извори на поддршка, лицата со тешка попреченост можат да добијат 3-4 часа лична помош дневно преку директни плаќања.

Во Грција, Законот 4837/2021 од Националниот акционен план за правата на лицата со попреченост, дава можност за обезбедување личен асистент по нивен избор на лицата со попреченост. Важна услуга за поддршка на оние на кои им е потребна, што придонесува за спречување на нивната институционализација, подобрување на квалитетот на животот за нив и нивните семејства и нивно еднакво учество во сите аспекти на општествениот живот. Имплементацијата на двегодишната пилот програма ќе биде покриена и со кредити од Фондот за закрепнување и отпорност. Секој примател избран по проценката е поддржан од личен асистент по свој избор, кој ќе биде компетентно и неопходно средство за унапредување на нивното самостојно живеење според нивните потреби и интереси и ќе го поддржи во активности како што се: Активности од секојдневниот живот како на пр. хранење, облека, лична хигиена, работа и студии, учество во слободни активности и активности за учество во општествениот живот.

Потенцијалните персонални асистенти, по успешно следење на 50 часа обука за лица со попреченост, се запишуваат во посебен регистар, до кој ќе имаат пристап и корисниците избрани да ја добијат оваа услуга. Во Грција, услугите за персонална асистенција за лицата со попреченост се финансираат првенствено од националната влада преку Министерството за труд и социјала. Финансирањето се обезбедува и преку Националниот систем за здравствено осигурување (ЕОРУУ) и други дополнителни програми за социјална заштита. Важен дел од финансирањето на оваа социјална услуга во Грција се придобивките од финансирањето на ЕУ, гореспоменатиот Европски социјален фонд (ЕСФ). Дополнително, проектите финансирани од ЕУ често имаат за цел да го подобрат квалитетот и достапноста на услугите за лична помош.

Во споредба со Италија и Грција, во Северна Македонија, финансирањето на услугите за лична асистенција е помалку развиена во споредба со Италија и Грција, како и целокупната достапност и развој на услугата. Националната влада обезбедува одредено финансирање преку Министерството за труд и социјална политика на лиценцирани даватели на социјални услуги, што е регулирано со правилник. Сепак, услугата за персонална асистенција не е толку широко достапна, а системот сè уште се развива. Она што е навистина важно да се напомене е што персоналната асистенција како социјална услуга не е достапна за лицата со интелектуална попреченост, а категориите кои треба да ги исполнуваат условите за оваа социјална услуга се многу ограничени и исклучувачки дефинирани.

Во Законот за социјална заштита стои дека услугата лична асистенција [...] корисници на услугата се лица со тешка телесна попреченост и лица со целосно оштетен вид. Корисниците на услугата имаат комбинирана попреченост, доколку е заснована на една од попреченостите од ставот 4 на овој член. [...]

Согласно Законот за социјална заштита, лицата со интелектуална попреченост можат да бидат корисници на услугата Лична асистенција само доколку имаат комбинирана попреченост со тешка телесна попреченост или во исто време се целосно со оштетен вид. Ова е многу ограничувачко, бидејќи главната цел на деинституционализацијата не е лицата со попреченост да живеат во заедница во помали станбени единици, туку да живеат во своите семејства и да бидат што повеќе независни. Ова може да биде возможно со лична помош достапна за сите лица со попреченост на кои им е потребна помош колку што им е потребна, за да живеат самостојно.

Согласно Законот за социјална заштита, лицата со интелектуална попреченост можат да бидат корисници на услугата Лична асистенција само доколку имаат комбинирана попреченост истовремено со тешка телесна попреченост или во исто време се со целосно со оштетен вид. Вака дефинирана, оваа услуга е многу ограничувачка, бидејќи главната цел на деинституционализацијата е лицата со попреченост да живеат во своите семејства и да бидат што е можно повеќе независни, и токму оваа услуга е клучна во постигнување на целта. Оваа цел може да биде возможна со персонална асистенција достапна за сите лица со попреченост на кои им е потребна ваков тип на услуга, онолку колку што им е потребна, за да живеат самостојно и квалитетно, исполнувајќи го својот полн потенцијал.

4. Анализа на спроведен прашалник на платформата Google Form

Личните искуства, предизвици и проблеми со кои се соочуваат лицата со попреченост, нивните семејства и законски старатели, семејните старатели, пријателите и професионалните негуватели се од клучно значење за креирање таргетирани политики и активности кои се обезбедени од давателите на социјални услуги, јавните институции и организациите.

Преку одговорите на прашалникот спроведен од страна на партнерските организации, испитаниците дадоа увид во нивните перцепции, искуства и предизвици за зајакнување и подобрување на независноста на лицата со попреченост. Поголемиот дел од одговорите се дадени од страна на родители/негуватели на лица со попреченост и организации кои работат со лица со попреченост. Дополнително, искуствата на професионалните негуватели и организациите кои работат на јакнење на самостојниот живот на лицата со попреченост и во исто време раководат со единици за поддржано живеење во заедницата, како и организациите кои работат директно со лица со попреченост дадоа вреден придонес за тоа како можат да бидат тековните средства подобро распределени и искористени, што може да се подобри без дополнителни финансиски средства, како и што може да се вклучи колку што е можно повеќе, без никакви ограничувања или ограничувања на фондот.

4.1. Клучни аспекти на спроведениот прашалник

Поголемиот дел од одговорите доаѓаат од родителите и старателите на лицата со попреченост. Нивните перспективи се клучни бидејќи директно се вклучени во секојдневниот живот и грижата за лицата со попреченост. Значителен дел од одговорите доаѓаат и од организации посветени на работа со лица со посебни потреби. Овие организации често имаат поширока перспектива за системските прашања и предизвиците на ниво на заедницата. Анкетата собира детални лични мислења и перцепции од испитаниците, нагласувајќи ги секојдневните искуства, успехите и неуспехите на патот кон стекнување независност. Идентификувани се специфични предизвици со кои се соочуваат лицата со попреченост и нивните мрежи за поддршка. Тие вклучуваат прашања поврзани со пристапноста, здравствената заштита, образованието, вработувањето и социјалната вклученост.

Главниот фокус на прашалникот е истражување на бариерите за постигнување поголема независност на лицата со попреченост. Овие бариери може да бидат физички, можат да бидат во форма на ставови или пак јавни политики. Со прашалникот, испитаниците имаат можност да ги оценат ефективностa и достапноста на системите за поддршка, формални (јавни услуги, професионални старатели) и неформални (семејство, пријатели). Наодите од истражувањето имаат цел да го дадат насока за развојот на јавни политики на централно и локално ниво кои директно се однесуваат на потребите и предизвиците идентификувани од страна на испитаниците. Согласно наодите, беа изработени и препораки насочени кон креаторите на политики и давателите на социјални услуги со цел да ги подобрат сервисите и услугите кои ги овозможуваат.

Во рамки на препораките до јавните институции и организациите беа дадени предлози и како подобро да се поддржат лицата со попреченост и нивните семејства со подобро искористување на тековните финансиски средства, но и како да се подобрат социјалните услуги со дополнителни финансии (прераспределба на ресурси, рационализирање на процесите или зголемување на ефикасноста). Испитаниците исто така ги споделија своите визии за идеалниот социјален систем и услуги за поддршка доколку финансирањето не е ограничувачки фактор.

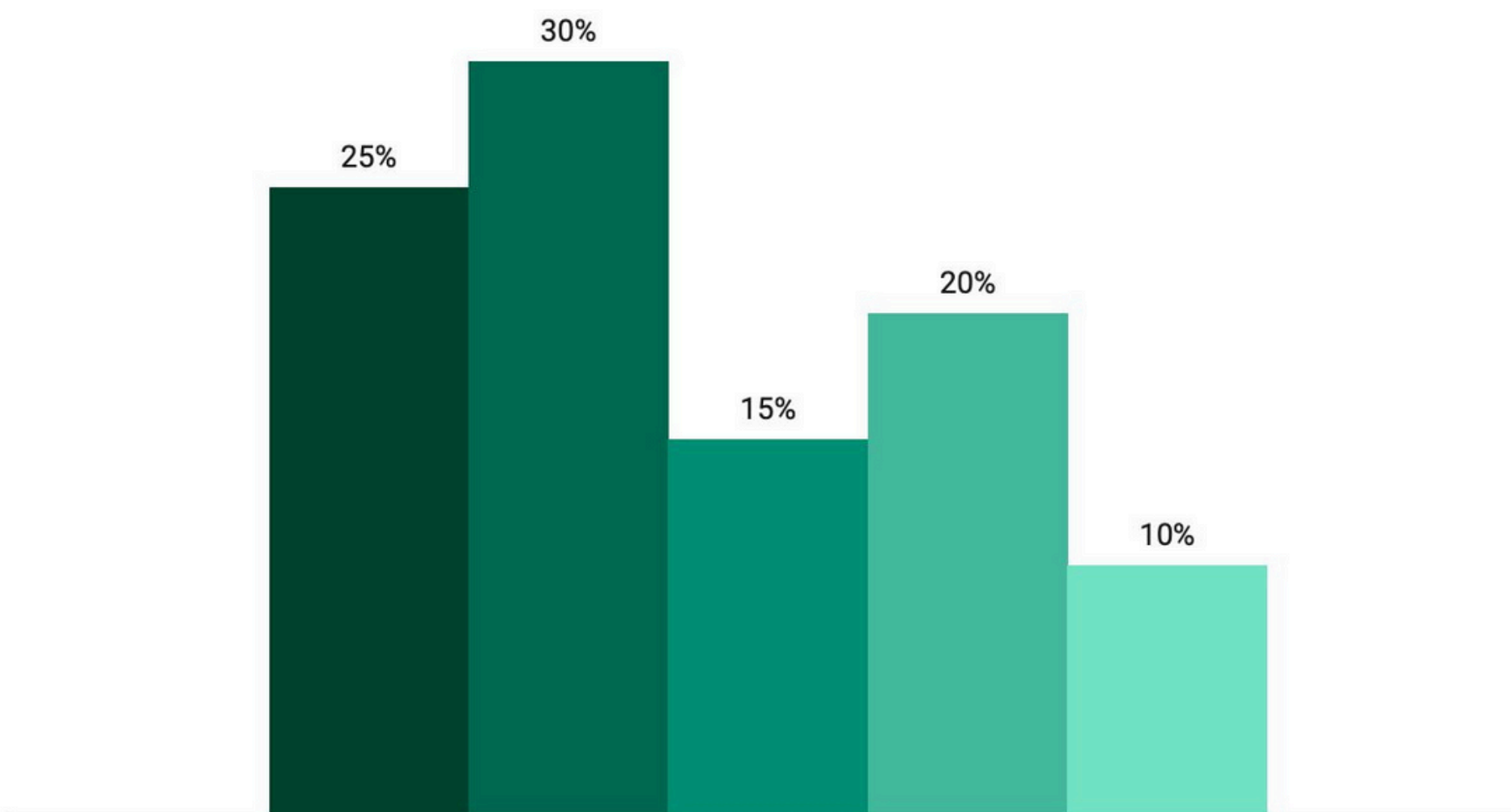
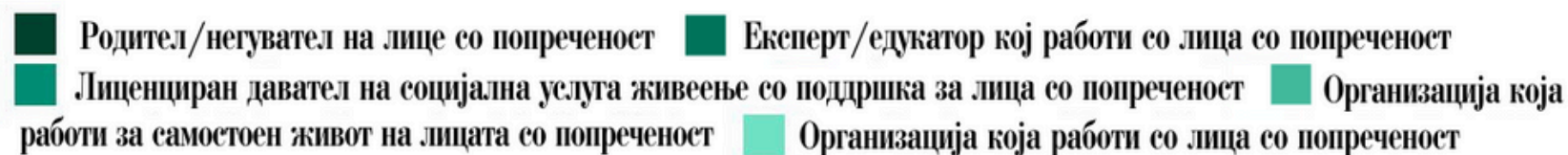
Истражувањето имаше цел да придонесе во процесот на создавање поефикасен систем за поддршка на лицата со попреченост, создавање на платформи за вклучување во процесите на креирање потаргетирани политики кои обезбедуваат повисок квалитет на живот.

4.2. Наоди од спроведениот прашалник

4.2.1. Поставеност и финансирање на социјални услуги кои ја зајакнуваат независноста на лицата со попреченост

На **Табела 1** е претставен примерокот на анкетниот прашалник. Најголем дел од испитаниците се експерти/негуватели кои работат со лица со попреченост, 30%, потоа следуваат другите категории: 25% се родители/негуватели на лица со попреченост, 20% се претставници од организации кои работат на независно живеење на лицата со попреченост, 15% се лиценцирани даватели на услуги за поддржано живеење на лица со попреченост и 10% се претставници на организации кои работат со лица со попреченост.

Вие претставувате:



Поголемиот дел од прашањата беа неструктурирани, односно отворени со можност за флексибилни одговори. Табела 1 се состои од одговори на прашањето: Кои се најголемите предизвици со кои се соочуваат испитаниците и лицата со попреченост на патот кон независното живеење живот? Испитаниците ја истакнаа недоволната поддршка и разбирање, особено за оние лица над 26 години. Постои значителен недостаток на дневни центри, недостаток на финансиски средства и можности за самостоен живот. Испитаниците споделија и дека економската нестабилност, ограничените можности за работа и несоодветната помош од семејствата и институциите се предизвик. Дополнително, прифаќањето на попреченоста од страна на општеството и поврзаноста со здравствените системи остануваат проблем. Предизвиците, исто така, вклучуваат бирократски пречки, законодавни прашања и потреба од подобро обучени негуватели и соодветно адаптирани социјални услуги на корисниците.

Врз основа на искуството, следните предизвици беа констатирани од лицата со попреченост и нивните негуватели се соочуваат на патот кон самостоен живот

1	„Недоволна поддршка и разбирање од општеството, особено за лица над 26 години, недоволен број на луѓе кои би понудиле поддршка, центри за поддршка и активности за лица со попреченост, недоволни финансиски средства за самостоен живот на корисниците итн.“
2	„Ги оставам сами за да можат да готват или да си го добијат оброкот. Имајте пријатели додека сум на работа. Таа е сама цел ден. Не знае да чита или пишува. Не може сама да функционира“.
3	„Неизвесност, економска неодржливост на лицето со попреченост, недостаток на поддршка и разбирање од околината“
4	„Не добиваме доволно помош како семејство. Потребен ни е личен асистент кој ќе биде дел од секојдневниот живот и обврски за да може корисникот да живее самостојно, но и семејството да живее самостојно.“
5	„Многу, прво исти како што има секој млад човек на Балканот, недостиг на средства, нема можности за работа. поради многуте стравови и предизвици што постојат“.
6	„Клучните предизвици се вештините за грижа за себе, вештините за образование, и работа, финансиските вештини - како да се користат парите, како да се користат картички и банкомати, како да се одлучи што да се купи“.
7	„Прво е прифаќање од другите луѓе во општеството и второ е поврзаноста со здравствениот систем.

8	„Процес на адаптација, социјализација и имплементација на работна терапија. Суштинскиот проблем е што по процесот на адаптација корисниците не се доволно концентрирани или се фокусирани на краток временски период на работна терапија која е суштинска во целиот процес. "
9	„Недостиг од дневни центри, необезбедување на социјалната услуга лична помош прилагодена на специфичните потреби на корисникот, Недостиг на современо образование за лиценцирани социјални работници Недостиг на високо образование - факултет за дипломирани трудотерапевти, затоа нема работни позиции во јавните установи за трудотерапевти, Недостиг на финансиски средства за подобри услуги што ги даваат лиценцираните организации (повеќе вработени, повеќе негувателки, подобри услови за живот во целина, финансии за повеќе активности надвор од малите групни домови)“
10	„За мене голем предизвик е да им помогнам на нивните родители да прифатат дека нивните синови и ќерки имаат потреби за возрасни. Мислам дека за лицата со попреченост е важно да работат на нивната самодоверба и самоефикасност, особено затоа што не се доживуваат себеси како способни да се доживее самостоен живот и најмногу се вознемири што може да се случи Една работа на која мислам дека е важно да се работи е фактот дека тие секогаш ги ставаат своите потреби пред сè, додека, кога делите куќа со некој друг, вие. мора да почнеме да зборуваме за компромиси и посредување“.
11	„Обидете се да ги натерате луѓето со попреченост да го разберат значењето на автономијата и независноста, како и способноста да донесуваат сопствени одлуки кои не треба да бидат целосно одговорност на родителите. Тие вообичаено ја гледаат автономијата како нешто што, на некој начин, ќе ги принуди да преземат повеќе одговорности, повеќе должности и генерално повеќе работи што треба да ги направат, што не секогаш се обврзани да ги прават“.

12	„Бирократски и законодавни компликации и предрасуди на некои клиенти.
13	„Институциите не ги препознаваат личните потреби, туку само нудат однапред спакувани програми и проекти.“
14	„Отпорот на семејствата од најразлични причини, недостаток на пристапни информации за лицата со попреченост, недостаток на ресурси за социјални услуги“
15	„Иновација на терапевтските модели и без пристап до современа асистивна технологија во училиштата и станбените единици“
16	„Дневно индивидуално подобрување во клучните прашања за независно живеење“
17	„Предизвици поврзани со креирање на нови политики, програми и акциски планови за развој на нови и подобрени социјални услуги според најновите методи“
18	„Недостиг од финансиски средства за финансирање на работењето на Домување, Немање соодветно обучен кадар (негувателки), Пристап до пазарот на трудот“
19	„Квалитетот на животот и условите за живот на лицата со попреченост. Нема доволно услуги кои ги покриваат сите различни категории на попреченост.“
20	„Последиците кои се трајни од самата попреченост“

Табела 1: Мапирани предизвици со кои се соочуваат лицата со попреченост и нивните родители/старатели на патот кон самостоен живот

Табела 2 се состои од одговори дадени од испитаниците поврзани со основните вештини кои им се потребни на лицата со попреченост за да живеат посамостојно, да функционираат поавтономно и да се обидат да го достигнат својот полн потенцијал и капацитет. Одговорите од истражувањето укажуваат на неколку клучни области каде на лицата со попреченост им е потребна поддршка за да развијат основни вештини. Тие вклучуваат:

- Стекнување работни навики, социјализација, послушност и комуникација.
- Практични вештини како готвење, пеглање, виткање, миење, користење на компјутер, читање, пишување и користење на јавен превоз, самостојно пазарење.
- Градење независност, самодоверба и чувство на прифатеност од околината.
- Подобрување на концентрацијата, меморијата и економско јакнење

Испитаниците забележаа дека секој поединец има уникатни потреби за градење на личните вештини, кои често зависат од видот на попреченоста. Заеднички области може да се потенцира дека се фокус на грижата за себе, готвењето, управувањето со домаќинството, хигиената, здравјето, земањето лекови, вработувањето, образованието.. Нагласена е и важноста од поддршката во секојдневните активности, уредувањето на просторот за живеење, управувањето со финансии и личниот буџет, како и окупационата терапија. Подобрувањето на способностите за решавање проблеми, групната интеракција и самосвеста се од витално значење.

Разбирањето на неопходните чекори во работата, но и во секојдневните активности, како и препознавањето на сопствените вештини и одговорности се исто така клучни области на развој. Корисниците на услугите за поддршка гледаат подобрување во своите вештини кои водат до поголема самостојност, но и до градење на подобри односи во заедницата, семејството, квалитет на живот, социјализација, автономија, екстровертност и самодоверба. Учесството во активности им помага на корисниците да стекнат контрола врз својот живот, независност, моќ и доверба, кои пак им поттикнуваат чувство на грижа за себе и независност од семејството.

Врз основа на искуството на испитаниците, следните вештини беа истакнати како клучни во патот до независноста на лицата со попреченост

1	„Потребни се следните вештини: стекнување работни навики, социјализација, соработка и комуникација“.
2	„Лицата со попреченост треба да научат што е можно повеќе основни животни вештини: готвење, пеглање, виткање, перење, работа на компјутер, пишување, читање, користење на јавен превоз, самостојно пазарење“.
3	„Независност, самодоверба, чувство прифатено од околината, развивање и охрабрување на меморијата, работа за економска одржливост“
4	„Секој човек е различен во однос на вештините, тие стекнуваат различни нивоа на независност. Некои од луѓето учат подобро и побрзо, на други им треба повеќе внимание, потсетување и помош. Сепак, тие треба да научат како да јадат, да се облекуваат, да готват, да се мијат и да се бањаат, да купуваат основни производи и да научат ориентација во просторот во нивното соседство и локалната средина“.
5	„Грижа за себе, вештини за готвење, грижа за домаќинството колку што е можно, научете како да стекнувате пријатели, научите како да користите дигитални уреди како телефони (како да телефонирате, како да пишувате пораки), да научите како да читате и пишувате колку што е можно повеќе.“
6	„Хигиена, здравје, земање апчиња, вработување, образование, подготовка на оброци“.

7	„Според мене, вештините најмногу зависат од видот на попреченоста. Најважните вештини се: хигиенски вештини, социјални вештини и вештини за емоции. Комуникација, соработка, писменост и по можност стекнување професионални вештини погодни за вработување.“
8	„Поддршка во секојдневните активности, одржување на лична хигиена, уредување на просторот во кој живеат, можност за управување со буџетот и купување, фокусирање на работна терапија и соработка со стручниот тим.“
9	„Подобри лични животни вештини, вештини за вработување, вештини за самоопределување, вештини за самозастапување, вештини за финансиска писменост“.
10	„Се обидуваме да ја подобриме вештината за решавање проблеми. Исто така, важните вештини за престој, работа и интеракција во група. Во последно време работиме на свесноста за сопствените потенцијали и граници“.
11	„Способност да се организира работата самостојно, потврдувајќи ги потребните чекори“.
12	„Работна обука, пат на свесност и сигурност за своите вештини и одговорности“.
13	„Поврзете се со другите со тоа што знаете како да слушате, почитувајте ги правилата, одржувајте соодветно однесување“
14	„Патеки на свесност за сопствените способности и граници, стекнување знаење за територијалните можности“.
15	„Социјализацијата е најважна, тие треба да научат да не се плашат од нови луѓе, нови учители, нови пријатели, нови соработници“

16	„Автономија во јадењето, будењето, облекувањето. Автономија во подготовката на едноставен оброк, миење садови, грижа за себе“.
17	„Повеќето од социјалните вештини се губат низ годините на институционализација. Ова е важно бидејќи повеќето од лицата со попреченост кои живееле во големи затворени институции се веќе полнолетни и не ги искористиле сите тие години за стекнување независност и автономија. Значи, социјалните вештини се најважни за да се сигнализира како се чувствуваат, што им треба - да комуницираат со старателите за нивните потреби. Стручните вештини се исто така многу важни за да се најде вработување и да се има финансиски приход што ќе ја спречи сиромаштијата“.
18	„Придобивките што ги добиваат корисниците од услугите се однесуваат на вештините за самостојно живеење, подобрување на вештините во однос на заедницата, подобрување на излегувањето од дома, подобрување на односите со семејството, квалитетот на животот на корисниците и нивното семејство и придонесот за нивна деинституционализација. Тие, исто така, покажуваат подобрување во нивната социјализација и вештини за интерперсонална интеракција, автономија, екстраверзија и самодоверба“.
19	„Овие лица можат да стекнат вештини поврзани со нивната животна контрола, нивната независност и самопослужување, да стекнат моќ и доверба во себе и единствениот начин е да учествуваат во активностите за работна терапија“.
20	„Вештините за грижа за себе, поддршка од семејството и старателите, изложување на нови искуства, некои од нив на почетокот може да се чувствуваат непријатно и ново, но со тоа што ќе ги бодрат и ќе ги мотивираат да продолжат, ќе се чувствуваат помоќни“.

Табела 2: Мапирани вештини за самостоен живот што им недостасуваат на лицата со попреченост

Родителите, старателите, семејните/професионалните негуватели и организациите обезбедуваат различни услуги за да им помогнат на лицата со попреченост да ги стекнат потребните вештини за самостојно живеење и поавтономна навигација во околината во која живеат. Табела 3 дава увид во тоа како испитаниците од различни средини, корисници исто така на различни социјални услуги, ги споделиле своите ставови. Низ одговорите, постојано се става фокус на негувањето на вештините за независно живеење. Негувателите постојано го акцентираат учењето на основните задачи како јадење, капење, облекување и вежбање.

Поттикнувањето на физичките активности, вклучително и прошетките во природа, беше истакнато како клучно за холистички развој на вештини и зајакнување на индивидуалната автономија. Друг значаен момент беше обезбедувањето единици за независно живеење со деноноќна поддршка од лиценцирани старатели во подготовката на оброците, помошта за хигиена и управувањето со домаќинството. Центрите специјализирани за работна терапија се појавија како клучни поставувања за развој на вештини.

Практичните вештини како подготовка на оброци и чистење беа интегрирани во терапевтските програми, подобрувајќи ги когнитивните и функционалните способности. Важен аспект забележан од испитаниците беше социјализацијата и активното граѓанство. Организирањето дискусии за нивните права, за независното живеење и за самоопределувањето кое го поттикнува ангажманот на заедницата. Испитаниците ја истакнаа важноста од охрабрување на независноста и самоиницијативноста на лицата со попреченост како и создавање средина која е поддржувачка и каде што поединците се чувствуваат безбедно да експериментираат, да не успеат и повторно да се обидат со цел да изградат резилиентност и упорност.

Врз основа на искуството на испитаниците следново секојдневие начините на поддршка на ПРЛ во процесот на самостоен живот беа наведено

1	„Со помош во секојдневните активности, потсетување, помагање, работа заедно на секојдневните задачи, пешачење, шопинг заедно“
2	„Јас ги повикувам нејзините пријатели и организирам дружење во нејзино име. Со неа пазарувам, мијам и чистам. Ѓ помагам со учењето и домашните задачи“.
3	„Поставување потсетници, помош при донесување одлуки, помош во работа со материјални вредности, психолошка поддршка“.
4	„Да го научам моето дете да прави некои работи самостојно: јадење, миене, бањање, облека, вежбање, физички прошетки во природа и надвор во соседството“
5	„Обезбедување 3 единици за независно живеење каде што живеат заедно по 5 корисници во секоја од единиците, вкупно 15 корисници. Корисниците живеат со 24/7 поддршка обезбедена од лиценцирани старатели, координатор и помошник координатор. Негувателките секојдневно подготвуваат оброци, им помагаат околу хигиената, пазарат и управуваат со домаќинствата“.
6	„Директна поддршка и помош при сите секојдневни задачи“.
7	„Им помагаме во секојдневниот живот додека не стекнат вештини и знаења кои ќе им помогнат во самостојното живеење. Поддршка во социјалниот и здравствениот систем, финансиска поддршка“.

8	„Поддршка во спроведувањето на основните и инструменталните активности, поддршка во социјализацијата, образовниот процес и работниот процес.“
9	„Центар за работна терапија - Во Центарот, корисниците учат нови вештини на групна или индивидуална сесија. Со уметничка работна терапија: сликање, изработка на накит, грнчарство тие учат како да соработуваат, да комуницираат, да се концентрираат на задача, да ја завршат успешно задачата. Корисниците учат и како да слушаат, читаат, одговараат; како да подготвуваат оброци, да ги исчистат садовите и да се грижат за себе“.

Табела 3: Секојдневни начини на поддршка на лицата со попреченост во процесот на самостоен живот

Сите активности кои ги градат вештините на лицата со попреченост за самостоен живот, а кои им помагаат на нивните родители, старатели, негуватели и организации да бидат поефикасни, можат подобро да се поддржат со и без дополнителни финансиски средства.

Табела 4 дава преглед на собраните одговори за личните искуства и предизвици со кои се соочува сите засегнати страни во однос на организација на поддржаното живеење и социјалните услуги кои придонесуваат за поголема независност на корисниците, и како тие можат да се организира без дополнителни финансиски средства.

Општ заклучок е дека тековните средства веќе не се доволни, а најголемиот дел од активностите предложени од испитаниците се имплементирање на поразновидни активности како уметност, музика, хортикултура, рекреативни активности и работна терапија во дневните распореди на корисниците. Овие активности ќе се обезбедат преку мрежата на згрижувачи кои се веќе вработени во станбените единици каде што живеат корисниците. На тој начин нема да има потреба од дополнителни средства.

Мнозинството од испитаниците ја нагласија важноста да им се овозможи на поединците да останат во своите домови со професионална поддршка. Овој пристап не само што промовира автономија, туку и ја олеснува интеграцијата во животот на заедницата. Повторлива препорака беше организирање курсеви насочени кон предавање на практични вештини како готвење, чистење, користење јавен превоз и дигитална писменост без дополнителни средства. Овие курсеви се сметаат за суштински за подобрување на секојдневните животни способности.

Застапувањето за законски измени, вклучително и проширување на личната помош за покривање на интелектуалните попречености, е идентификувано како клучно за обезбедување сеопфатна грижа според националните закони за социјална заштита. Експертите ја истакнаа потребата за правно признавање и услуги за поддршка, особено проширување на услугите за лична асистенција за да ги вклучат лицата со интелектуална попреченост. Ажурирањето на регулаторните рамки според националните закони за социјална заштита беше идентификув

Други активности кои можат да ја зајакнат независноста на лицата со попреченост се социјалната интеракција и интеграцијата во заедницата кои се многу важни за борба против изолацијата и развивање на социјалните вештини. Собраните одговори ги истакнаа индивидуално-центрираните пристапи засновани на индивидуалните способности и преференци, ќе обезбедат најдобра и персонализирана и ефективна поддршка.

Поттикнувањето на работното искуство, активирањето на пазарот на трудот, па дури и можностите за волонтери, исто така, се истакнуваат како важни. Исто така, многу е важно стручниот згрижувачки кадар и постојаната соработка со семејствата на лицата со попреченост, честите посети на семејствата, пријателите и негувањето на заедницата на лицата со попреченост.

Врз основа на искуството на испитаниците, следните мислења се дадени за унапредување на самостојниот живот на ЛС со бр дополнителни средства

1	„Да ја имаме потребната поддршка и персонализирана помош што ќе го направи дозволете им да останат во своите домови (ако имаат сопствен дом) со поддршка од професионалци, оние кои се способни да работат за да се вработат и секако државата да се задолжи и да најде начин финансиски да ги поддржи овие луѓе“.
2	„Во сегашното живеење, организирање на различни курсеви кои ќе бидат на годишна програма како задолжителна за негувателките да ги спроведуваат за готвење, перење, пеглање, изработка на занаети или накит, пазарење и користење јавен превоз, курсеви за чистење, дигитални вештини, фотографија. , уметност, хортикултура“.
3	„Да живеат во свој дом (ако имаат) заедно со други луѓе, се разбира со поддршка, да имаат сопствен извор на приход (ако се способни за работа).“
4	„Без дополнителни средства не може многу да се направи, бидејќи сегашните средства веќе не се доволни.“
5	„Имплементирајте повеќе активности за да бидете креативни, да правите цртежи, музика, видеа, да гледате филмови итн.“
6	„Поддршка и различни активности внатре и надвор: хортикултурни активности како што се работна терапија и други активности кои ќе им помогнат да работат на нивната концентрација, фокус и способности“.

7	„Без дополнителни средства, најдобриот начин за независност е во мали групни домови, поддржувајќи ги не само основните потреби на корисниците, туку имплементирање на разни други активности кои ќе им користат“.
8	„Овој тип на услуга мора да биде поддржан од државата поради сложеноста на самата услуга, ако тоа не е случај тогаш услугата треба да ја наплатат семејствата на корисниците доколку имаат или независен приход што го имаат. Одржливоста на услугата може да се види и во производството на одредени производи и нивната продажба (доколку тоа може да се постигне според видот и степенот на инвалидитет на корисникот).“
9	„Во Северна Македонија, личната асистенција е лиценцирана од Министерството за труд и социјална служба. Корисници на оваа услуга се само лицата со телесен инвалидитет, лицата со оштетен вид и лицата со оштетен слух. Без дополнителни јавни средства оваа социјална услуга може да биде достапна и за лицата со интелектуална попреченост, само со нивно додавање како потенцијални корисници во Правилникот за лична асистенција од страна на Министерството. Личната асистенција на социјалната служба е регулирана во Националниот закон за социјална заштита, а во Законот како потенцијални корисници се вклучени лицата со интелектуална попреченост. Меѓутоа, во споменатиот правилник оваа целна група не е наведена, па без дополнителни средства оваа услуга значително ќе ја подобри независноста на лицата со попреченост и ќе им овозможи да продолжат да живеат во своите семејства со помош прилагодена.“

10	„Мислам дека најдобриот начин е да им се даде простор за промовирање на агрегација, така што, пред сè, тие да научат како да комуницираат, бидејќи, од моето искуство, голем проблем е изолацијата што многу луѓе со попреченост ја доживуваат во текот на нивниот живот, или фактот дека повеќето од нив го гледаат светот низ очите на нивните родители. Затоа, би рекол дека пополнувањето на отсуството на социјални искуства и интеракции е добар начин за почеток“.
11	„Работете на идентификување на нивните реални способности и тешкотии со конкретни активности, креирајте дневни, неделни и месечни распореди за да работат на надминување на тешкотиите: бањање, излегување надвор, зборување, грижа за себе, стекнување знаење, управување со пари“
12	„Ние (негувателките) правиме готвење, чистење и одржување на целокупната хигиена и живеење на корисниците. И покрај тоа што има однапред подготвен распоред за следење и проценка на напредокот во развојот на корисниците, нема инструкции или програма како да се постигнат тие пресвртници кај корисниците. Мислам дека ако ни се дадат попрецизни модули за обука со детални описи и чекори за имплементација, ќе имаме значително подобар напредок без да се потребни дополнителни пари“.
13	„Бидете отворени да ги слушате потребите на личноста додека ги оставате настрана вашите сопствени идеи и очекувања. На овој начин активностите ќе бидат креирани во консултација со потребите на корисниците, а не само подготвени од негувателките и другите професионалци потпирајќи се само на нивната перцепција, туку и прилагодени на реалните потреби на лицата со попреченост“.
14	„Поаѓајќи од свеста и желбите на личноста, помагајќи и да се самоопределат. Ова е почетна точка за секој следен чекор“.

15	„Со стекнување работно искуство: многу лица со попреченост се способни да работат и да стекнат работни компетенции преку програми за образование.“
16	„Холистичка интервенција од луѓе со познавање на темата и емпатија“.
17	„Земајќи го предвид мислењето и искуството на примателот, а не само да се остане на мислењата на секој терапевт и негувател“.
18	„Можност станарите да учествуваат во повеќе надворешни активности, со цел подобар контакт со заедницата, а со тоа и нивен психосоцијален развој. Поддршка на потпомогнатите објекти за живеење од општините, особено од социјалните структури за реализација на програми со учество на корисници на објектите за потпомогнато живеење (спорт, забава, социјални акции, празници). Потреба да се развијат критериуми за квалитет за функционирање на објектите за живеење со помош преку обемен процес на консултации со сите вклучени страни. Создавање на Комитет за контрола на квалитетот на објектите за живеење со помош со учество на жителите на SYD, кои ќе бидат обучени како самозастапници и контролори на квалитет“.
19	„Соодветно обучен кадар, добра соработка со семејната средина, разбирање на потребите и желбите на корисникот“.
20	„Подобро подготвени професионалци, но и семејства. Професионалците треба да работат со семејствата на лицата со попреченост за да им помогнат да разберат дека нивните деца имаат потенцијал што треба да се развие бидејќи во иднина ќе треба да бидат понезависни“.

Табела 4: Подобрување на независното живеење на лицата со попреченост без дополнителни средства

Мнозинството од сите социјални услуги, активности кои ќе ја подобрат независноста на лицата со попреченост и кои ќе ја зајакнат нивната автономија, програми кои ќе ги обучуваат и подготвуваат професионалците кои работат со лицата со попреченост да бидат поподготвени, но и ангажирање повеќе луѓе во економијата за грижа. - на сите им требаат дополнителни средства и можат подобро да се организираат само со поголема финансиска поддршка и поголеми буџети.

Табелата 5 покажува како дополнителните средства можат да придонесат за подобра организација и спроведување на независноста на лицата со попреченост. Одговорите на анкетата покажуваат дека постои потреба од подобро обучени негуватели, поперсонализирана поддршка, инклузивни средини и поефективна употреба на финансиските ресурси.

Мнозинството испитаници ја истакнаа потребата од подобри програми за обука на старателите и останатиот персонал за помош, континуирана едукација и посовремени методи за обука. Во одговорите, беа предложени повисоки плати за професионалците кои работат во социјалните служби, вклучително и негувателите, терапевтите, координаторите и асистентите за привлекување и задржување на квалификуван персонал. Испитаниците, исто така, преку одговорите се залагаат за поперсонализиран пристап кон социјалните услуги, фокусирајќи се на индивидуалните потреби и преференци на корисниците. Ова вклучува поголема поддршка еден-на-еден и поприлагодени програми. Активацијата на лицата со попреченост на пазарот на трудот исто така е тема која се повторува низ одговорите, а беа предложени и програми за менторство, каде што лицата со попреченост би се поврзувале со ментор, како начин за олеснување на учењето, поддршката и вработувањето.

Одговорите, исто така, ја истакнаа потребата од попристапни и поприспособени јавни простори, вклучувајќи улици, јавен превоз и објекти како библиотеки, училишта и Универзитети. Беше истакнато ефикасно и рационално користење на средствата, со предлози за инвестирање во адаптирање на просторите и доопремување на постоечките капацитети.

Во одговорите, често беше напомената на имплементација на систем на персонална асистенција која ќе им овозможи на корисниците да живеат поавтономно и во рамки на семејствата, наместо надвор од нив. Како начини за подобрување на системите за поддршка беше предложено зголемување на бројот на професионалци кои нудат обуки за секојдневни животни вештини и зајакнување на станбените структури со повеќе персонал и специјализирани улоги (на пример, физиотерапевти, гимнастичари).

Врз основа на искуството на испитаниците, дадени се следните мислења за унапредување на самостојното живеење на лицата со попреченост со дополнителни финансиски средства

1	„Подобра програма за обука на негувателите, повеќе професионални терапевти ангажирани во живите единици во заедницата кои ќе работат заедно на индивидуални и групни сесии со лицата со попреченост. Повисоки плати за стручните лица кои работат во давање социјални услуги: негувателки, терапевти, координатори и асистенти. Едукативните програми за родители кои ги поддржуваат лицата со попреченост, родителите, семејствата и пријателите на лицата со попреченост да бидат континуирано вклучени во програми кои ќе ги научат на нови вештини. Повеќе јавни простори кои ќе бидат достапни и приспособени за лицата со попреченост“.
2	„Вклучете ги, вработете ги со личност како нивен ментор од која можат да учат и да помогнат. Биди нивен помошник“.
3	„Имплементирање поперсонализиран пристап на социјалните услуги, интегрирање поинклузивен пристап во образовниот систем, креирање подобри програми приспособени на потребите на лицата со попреченост во сите нивоа на образовниот систем со цел стекнување компетенции, имплементација на програми за професионални обуки на лица со попреченост, вработување на лица за поддршка“
4	„Заминување независно со 24-часовна поддршка: оваа услуга може да се подобри на неколку различни нивоа: подобро разбирање на личните потреби на лицата со попреченост, современа обука и нови програми на згрижувачите повеќе помошен персонал кој работи во еден групен дом“.

5	„Лична асистенција - оваа услуга може да биде подобра со дополнителни средства бидејќи главната цел е лицата со попреченост да живеат во своите домови со своите семејства, но на корисниците, како и на семејствата им е потребна поддршка за да можат да живеат заедно со сите активности во домот“.
6	„Повеќе поддршка и материјали за индивидуална работа - на лицата со попреченост им треба повеќе 1 на 1 индивидуална работа, обука и образование особено ако претходно не биле изложени на работа или работна терапија. Родителите на корисниците многу често се обидуваат да ги „заштитат“ од надворешниот свет, но оваа постапка најчесто им прави лоша услуга.
7	„Со дополнителни средства, најдобар начин за лицата со попреченост се повеќе мали групни домови со помалку корисници и повеќе старатели и психолози, поврзани заедно со силна мрежа за помош и поддршка на сите области од нивниот живот“.
8	„Добро и рационално искористување на средствата дури и ако самите објекти се во сопственост на организацијата, можност за адаптација и доопремување на објектите, користење на фотоволтаични системи, производство на храна, можност корисниците да добијат повеќе од она што е само кажано. остварување на основните права. Исто така, цената треба да ги задоволува трошоците кои се неизбежни и да овозможи осигурување на вработените“.
9	„Социјална услуга - живеење во заедницата - Дополнителни финансиски средства во методологијата за формирање на цените кои ќе вклучуваат финансии за спорт, рекреативни и рекреативни активности, уметнички активности надвор од станбените единици.

	Социјални претпријатија кои ќе бидат од корист за лицата со попреченост како вработени, но и како корисници на производите и услугите. Нов национален закон за оданочување на компаниите - ќе го регулира вработувањето и активирањето на лицата со попреченост на пазарот на трудот и ќе обезбеди услови за компаниите да отворат работни позиции прилагодени на специфичните потреби и можности на лицата со попреченост, ќе вработуваат лицата со попреченост и директно ќе ги подобрат нивните финансиски приходи. Дополнително, според најдобрите практики на многу демократски држави во Европската Унија, со средствата акумулирани од казните директно ќе се финансираат државни проекти (инфраструктура, транспорт и сл) приспособени за лицата со посебни потреби. Приспособување на сите јавни простори (улици, возила, автобуси и возови, инфраструктура, простории за живеење, скали, библиотеки, училишта, универзитети) за сите различни попречености. Ова директно ќе ја подобри независноста на лицата со посебни потреби. Вработување на лица за лична асистенција во јавни установи, здравствени установи, банки, универзитети, училишта, пошти, продавници, јавен превоз. Ова, исто така, директно ќе ја подобри независноста на лицата со попреченост, ќе создаде безбедни простори за мобилност на лицата со попреченост, ќе го подобри нивниот пристап до различни видови услуги и ќе создаде средина за поддршка. Ова, исто така, ќе придонесе за концептот за економија на грижата“. (Северна Македонија)
10	„Да имавме бескрајни средства, би ги инвестирал во изградба на станови кои имаат специфични уреди и мерки на претпазливост кои можат да им дадат на луѓето со попреченост онолку поддршка колку што им е потребна за извршување на нивните секојдневни задачи. Исто така, би било корисно, барем на почетокот, да се има поддршка од различни оператори кои можат да идентификуваат и да работат на персонализирани работни патеки, паралелно со групната работа“.

11	„Откако ќе ги идентификувате нивните потреби, пронајдете ја вистинската поддршка за да можат да ја пополнат празнината помеѓу она што можат да го направат и целите што сакаат да ги постигнат“.
12	„Специјализирани оператори кои можат да се посветат ад хок на различните потреби на децата“
13	„Дека може да има повеќе финансии за индивидуализирани проекти, помалку пакети и однапред спакувани“.
14	„Тие однапред спакувани пакети повеќе не се нудат“.
15	„Специјализирана за лична асистенција - ова е крајната поддршка за лицата со попреченост да бидат автономни. Секое лице со попреченост има право да има помошник - светот треба да биде дизајниран според потребите на секоја од маргинализираните групи кои се ранливи, а не само на мнозинството“.
16	„Заеднички пристап кон луѓето кои преземаат акција и зајакнување на придобивките за подобрување на квалитетот на испораката на услугите.
17	„Во однос на нивната егзистенција преку зајакнување на веќе граѓанските одредби за финансиска поддршка, создавање независни станбени структури или дополнителни мобилни единици каде терапевтите ќе имаат поголема надзорна улога. Засилено со субвенции, бизнис ид. карактер така што вработуваат луѓе со проценти пропорционални на нивните вкупни вработени“.

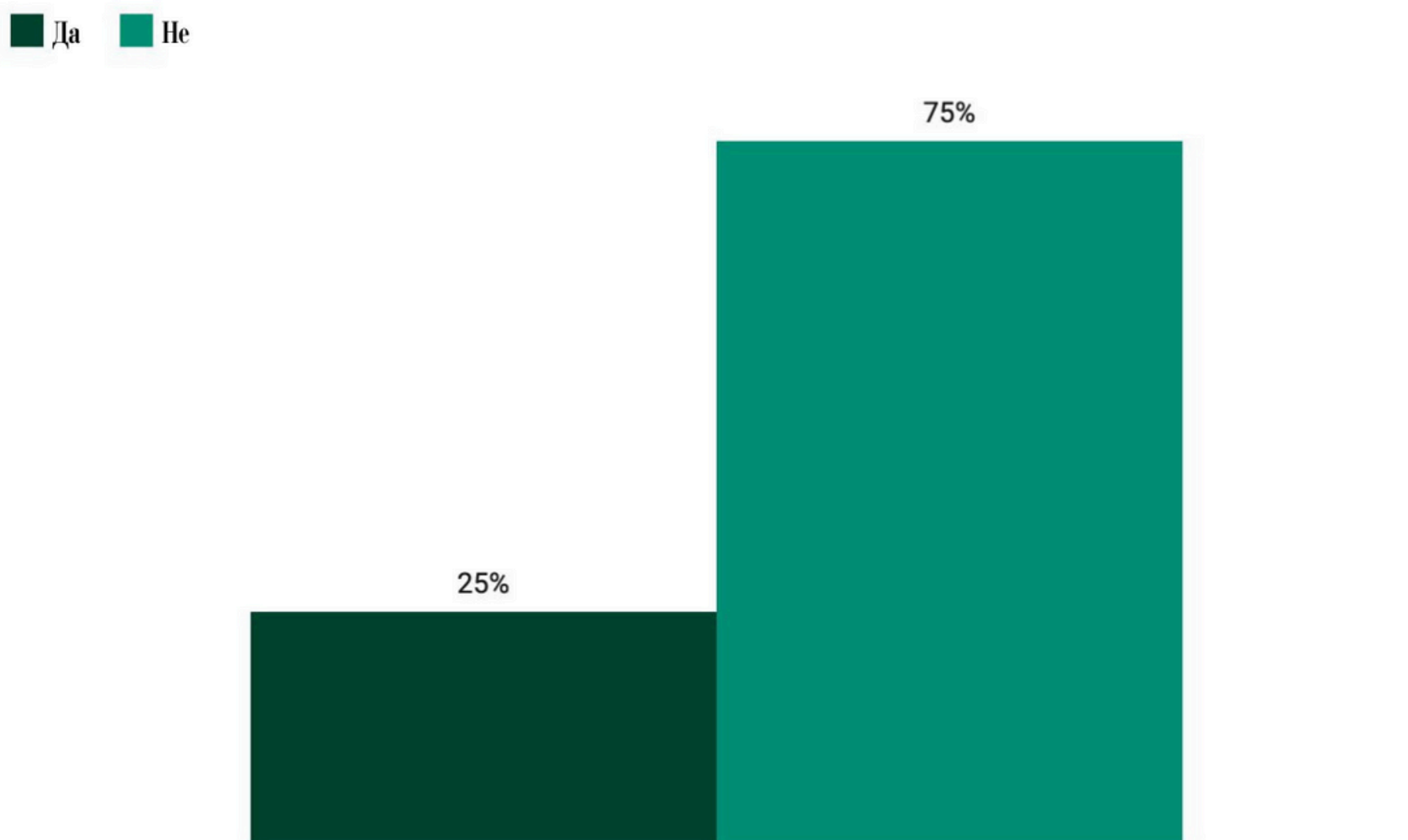
18	„Зголемување на специјална болница - интернат за да има можност структурите да се екипираат со повеќе персонал. Размена на посети со други објекти за потпомогнато живеење, посета на компании/структури, каде што корисниците потенцијално би можеле да понудат работа. Имплементација на програми преку НСРР или сопствени ресурси на Регионот за покривање на купување станови, со цел да се има во приватна сопственост потпомогнато станбено објекти. исто така одржливо Зајакнување на структурите со други специјалности (физиотерапевт, гимнастичар итн.)“.
19	„Соодветно обучен кадар да биде редовно обучен, соодветно конфигурирани станбени простори со сите предуслови за живот на лицата со попреченост, придонес од државниот буџет за благосостојба“.
20	„Зголемување на асистентите кои нудат обуки за секојдневни животни вештини. Да се создадат закони како пример во Италија кои ќе создадат обврски за сите правни субјекти да вработуваат лица со попреченост. Искористете го концептот на социјални претпријатија за да се вработат повеќе лица со попреченост. Развијте го повеќе концептот на скратено работно време за да бидете поприлагодени на потребите за професионална работна позиција“.

Табела 5: Подобрување на самостојното живеење на лицата со попреченост со дополнителни средства

4.2.2. Програми за самозастапување за лица со попреченост

Вториот дел од прашањата на Анкетата е посветен на самозастапувањето на лицата со попреченост. Овој дел дава поголем увид за процесот на имплементација на програмите за самозастапување од страна на испитаниците, клучните предизвици со кои се соочуваат, прилагодувањата според специфичните потреби на учесниците, позитивните резултати и севкупните исходи од програмите. На прашањето за учество или спроведување на програма за самозастапување за лица со попреченост, значителен број од испитаниците одговориле дека никогаш не учествувале во програма за самозастапување за лица со попреченост, со висок процент од 75% од испитаниците, како што е прикажано на **Графикон 2**.

Дали некогаш сте работеле на програма за самозастапување?



Графикон 2: Дали некогаш сте работеле на програма за самозастапување?

Табела 6 дава подетални информации за видот на програмата за самозастапување во која испитаниците учествувале или пак ја организирале и спроведувале.

Врз основа на искуството на испитаниците, следните програми за самозастапување биле организирани и спроведувани	
1	„Нашата организација спроведе програма за самозастапување во период од 2 месеци. Лицата со попреченост работеа заедно со лицата без попреченост на пишување препораки до националните институции за промена на законите кои се насочени кон младите, младинската невработеност и младинскиот стандард“.
2	„Организиравме со корисниците од нашиот дневен центар многу активности за самозастапување: трибини, јавни дискусии, тркалезни маси.“
3	„Организиравме активност наречена Liberi di Scegliere и беше промовирана и организирана од Министерството за труд и социјална политика во соработка со ANFFAS, здружение на семејства на лица со попреченост.“
4	„Спроведовме програма поддржана од Еразмус + за самозастапување на лицата со попреченост низ Европа. Учесници беа лица со и без попреченост во неколку земји. Учесниците се самозастапуваа за поголема пристапност и воведување на асистивна технологија во средните училишта“.
5	„Програмата во која учествувавме преговараше за учество на лицата со попреченост во политичкио живот, но и генерално во сзаедницата во која живеат учесниците.“

Табела 6: Спроведени програми за самозастапување од страна на испитаниците.

Табела 7 дава увид од собраните одговори за постоењето на различни адаптации на програмите за самозастапување во зависност од видот на попреченоста на лицата кои ја спровеле програмата. За да се постигне максимално ниво на учество, програмите треба да бидат приспособени според специфичните потреби на учесниците, а не да се однапред изработени. На овој начин ќе се избегне ризикот од неприлагоден тип на поддршка, асистивна технологија и помош.

Врз основа на искуствата на испитаниците, следните разлики и модификации во спроведувањето на програмите за самозастапување за вербални и невербални учесници биле воведени	
1	„Да, имаше разлика во програмата. За сите учесниците имплементиравме визуелни описи на активностите со повеќе слики. За невербалните учесници одвоивме повеќе време, повеќе визуелни инструкции и повеќе трпение при работата“.
2	„На невербалните лица им е потребен различен пристап. Работевме заедно со нив и со нивните лични асистенти, бидејќи тие веќе имаат воспоставено начин на комуникација со асистентите“.
3	„Програмата беше различна бидејќи беше имплементирана со користење на програма наречена „matrici“. Една од главните цели беше експериментирање со формирање канцеларии за индивидуализирано планирање за конкретен пристап до мерките предвидени со Законот бр. 112/16, закон со кој се формира стабилен Национален фонд за помош на лица со сериозни попречености без семејна поддршка“.

4	„Обично користиме инструкции кои се вербални, инструкции кои се визуелни (подготвуваме кратки описи на активностите дури и ако тоа е едноставно како играња со топка), а исто така користиме помош во сите активности што ги спроведуваме, односно не се потпираме само на објаснувањата на почетокот од активността. Се трудиме заедно со учесниците да се потсетиме на инструкциите и насоките за континуирано спроведување на активностите.“
5	„Учесниците во нашата програма беа сите вербални, така што не можеме да дадеме емпириска споредба“.

Табела 7: Разлики и модификација во спроведувањето на програмите за самозастапување за вербални и невербални учесници

На **Табела 8** може да се забележи дека програмата за самозастапување резултира со успех и најдобро се спроведува кога е организирана заедно со лицата со попреченост. Ова е правилниот начин да се создаде пријателска и мотивирачка средина, да се ангажираат и да се вклучат лицата со попреченост да бидат дел од решенијата за проблемите што се однесуваат на нив и да се креираат платформи преку кои и тие ќе бидат дел од процесите на донесување одлуки.

Врз основа на искуството на испитаниците следните позитивни придобивки од спроведените програми за самозастапување беа наведени како важни	
1	„Тоа (самозастапувањето) е долгорочен процес. Прво, позитивна работа беше што на лицата со попреченост им беше дадено право, простор и време да зборуваат за себе. Потоа, тие се забавуваат бидејќи работат заедно со лица без попреченост и учат како да се привикнат на нова и ралична средина, нов начин на комуникација и соработка. Поточно, за проектот ги имплементиравме сите препораки создадени до институциите кои беа инклузивни за сите лица, вклучително и со различни способности“.
2	„Кога ги организиравме трибините, јавните дискусии и тркалезните маси, лицата со попреченост кои беа учесници не само што беа говорници, туку беа вклучени и во организацијата на настаните, така што тие имаа конкретни задачи на кои требаше да работат: списоци на учесници, фотографирање, воведување ред во седењето“.
3	„Постигнавме повисоко ниво на вклученост на семејствата и на учесниците од јавниот сектор преку програмата.
4	„На крај на програмата беа направени големи чекори во кршењето на стереотипите, изложувањето на луѓето без попреченост на луѓе со различни попречености и учењето нови начини на комуникација, трпеливост. и концентрација. “
5	„Организацијата и учеството и на лицата без и на лицата со попреченост меѓу нив беше одлично за време на работните состаноци, како и начинот на кој тие ги идентификуваа нивните реални потреби преку нивното самовклучување и еднакво учество“.

Табела 8: Позитивни придобивки од спроведените програми за самозастапување

За секоја од програмите, постојат предизвици кои можат да се подобрат на следни програми, во иднина, но исто така секој од надминатите предизвици се научени лекции кои многу ќе придонесат за дизајнирање на методот за самозастапување. **Табела 9** илустрира некои од проблемите што можат да се појават во процесот на самозастапување.

Врз основа на искуствата на испитаниците следните предизвици при спроведување на програми за самозастапување беа мапирани	
1	„Во нашиот случај немавме многу предизвици, учесниците уживаа во целиот процес“.
2	„Предизвиците беа што учесниците, некои од нив, беа исплашени да донесат одлука, бидејќи не се навикнати сами да одлучуваат“.
3	„Повеќедимензионалната евалуација на крајот од програмата беше долга и исцрпувачка, некои од нив не ги разбраа темите на прашањата за евалуација на крајот од активностата.“
4	„Предизвик беше работниот јазик (англискиот), бидејќи учесниците со попреченост го знаеја само својот мајчин јазик.“
5	„Учење да работат заедно за заедничка цел и да ги поттикнеме да ги постигнат своите цели“.

Табела 9: Мапирани предизвици во процесот на спроведување на програмата за самозастапување

Самозастапувањето и поддржаното одлучување се од суштинско значење во процесот на стекнување независност на лицата со попреченост. **Табела 10** дава преглед на дел од позитивните придобивки што овие програми можат да ги имаат за лицата со попреченост на нивниот пат кон самостоен живот.

Врз основа на искуството на испитаниците, беа споделени следните согледувања за нивото на влијание од спроведувањето на програмите за самозастапување	
1	„Дебатите кои беа организирани во програмата придонесоа за подигање на јавната свест кај младите луѓето дека сите политики треба да бидат достапни, пристапни и инклузивни и да промовираат повисоко ниво на ангажман на лицата со попреченост“.
2	„Програмата им помогна на учесниците да научат дека не само што имаат право да зборуваат за себе, туку и да научат за одговорностите што треба да ги преземат“.
3	„Мислам дека главниот придонес на програмата беше да се сврти вниманието на правата на лицата со попреченост и да се натераат да мислат за себе како возрасни“.
4	„Поттикнување на разговори меѓу учесниците и поттикнување јавна дебата за инклузија и инвестирање на финансии во нови алатки, асистивна технологија и знаења за лицата со попреченост во образовниот систем, особено во училиштата“.
5	„Преку терапевтски активности да ги разберат нивните реални потреби и да можат да создадат свои цели, така што тие самите ќе учествуваат во нивното самоорганизирање“.

Табела 10: Влијание од спроведувањето на програмите за самозастапување

5. Анализа на спроведени фокус групи

Во рамки на истражувањето, беа спроведени 3 фокус групи со вкупно 15 учесници во секоја од земјите партнери, во хетероген амбиент со лица со попреченост, родители/ старатели, негуватели, професионалци кои работат со лица со попреченост, организации кои работат на независно живеење на лицата со попреченост, организации кои работат директно со лица со попреченост.

Фокус групите дадоа вредни сознанија и ни овозможија да ги согледаме индивидуалните перцепции на учесниците, навлегувајќи во субјективните искуства на патот до стекнување независност на лицата со попреченост. Овие искуства доловија повеќеслоен преглед на перспективите и ставовите на учесниците, кои веќе го имаат започнато патот кон независноста на лицата со попреченост.

Идентитетот на учесниците е анонимен, но познат на експертите кои ги спроведоа фокус групите. За целите на истражувањето од учесниците беше побарано да ги споделат своите искуства за стекнување независност или поддршка на автономијата, објаснувајќи го целиот процес и клучните предизвици, проблеми и пречки со кои се соочува, но и позитивното влијание и резултати. Учесниците одговараа на однапред подготвени прашања и на крајот им беше оставен простор да споделат свои дополнителни информации/коментари.

5.1. Модели на финансирање на социјалните услуги и програми за јакнење на независноста на лицата со попреченост

Со цел подобро да се разберат предизвиците и подетално да се анализираат проблемите и потребите за зајакнување на капацитетите за независност на лицата со попреченост, беа спроведени три фокус групи. Одговорите на учесниците на фокус групите покажаа дека моменталниот начин на организација на самостојно живеење на лицата со попреченост, има можност да биде подобро организирано и без дополнителни средства: „Спроведувањето на повеќе активности за социјализација на лицата со попреченост кои живеат во малите групни домови не бара дополнителни финансии. Тие се среќни кога излегуваат надвор и се околу луѓето во паркот или на кое било друго место. Тоа е единствениот начин да ги мотивираме да имаат пријатели и свој круг на луѓе со кои комуницираат и споделуваат мисли и емоции“.

Споделените мислења и ставови, кореспондираат со и со одговорите дадени во Анкетата, во однос социјалните сервиси и услуги: „Главната цел на деинституционализацијата е лицата со попреченост да живеат со своите семејства. Најдобар начин да се организира ова е преку персоналната асистенција која ќе се прилагоди на сите специфични потреби што ги имаат корисниците и нивните семејства. Овој процес на овозможување на оваа услуга во Северна Македонија може да се овозможи без дополнителни средства бидејќи за промената на Правилникот не е потребен буџет.

Многу од вештините потребни за поавтономно живеење на корисниците може да се подобрат преку окупациона терапија. Без дополнителни средства, корисниците кои веќе живеат во станбените единици можат да имаат пристап до активности кои ќе бидат спроведени од нивните негуватели:

„Ние како негуватели кои секојдневно работиме во малите групни домови со корисниците, може да се едуцираме како да го вклучиме корисникот во некои нови активности . Центрите за социјални работи можат да ни направат распоред на задачи и активности, а ние да ги научиме тие активности како да ги пренесеме на корисниците“.

Меѓутоа, со дополнителни средства организациите на живеење, имплементацијата на сите социјални услуги и различни видови секојдневни активности може да се спроведат кои директно ќе влијаат позитивно на самостојните вештини на лицата со попреченост. „Претежно сите јавни политики што треба да се спроведат бараат дополнителни финансии од јавните институции, од организациите, но и од приватниот сектор. На пример, треба да има закон кој ќе бара од сите компании да вработуваат лица со попреченост. Но, тоа ќе бара адаптација на работните позиции за лицата со попреченост, асистенти кои дополнително ќе се вработат за нивна поддршка. Тоа значи отворање повеќе работни позиции и вработување на повеќе луѓе. Во сите јавни установи треба да има лице за поддршка, без разлика дали другото лице што треба да се поддржи е со интелектуална, физичка попреченост, повозрасно лице или пак со различен вид на попреченост. Ова ќе бара и повеќе финансии за платите на нововработените лица“.

„Недостигот од дневни центри е огромен проблем. Непропорционално се отворени низ целата земја. Не работат втора смена, само до 17 часот. Мислам дека ако има поголеми финансии, ова делумно ќе го реши проблемот“.

„Мојот син имаше личен асистент. Тоа беше проект на општината во партнерство со невладина организација. Се зближија многу, асистентот имаше активности со него секојдневно, излегуваа да јадат, да прошетаат, да пливаат. Асистентот го имавме 10 месеци. Тогаш проектот заврши, а за мојот син немаше повеќе можност за асистент, бидејќи немаше финансии за поддршка“.

5.2. Самоопределување, самозастапување и поддржано одлучување на лицата со попреченост

Самозастапувањето е многу важен дел од процесот на стекнување автономија и независност на лицата со попреченост. Системот за поддршка треба да создаде систематски можности за активно учество на лицата со попреченост во процесот на одлучување, за проблемите што ги засегаат. Организираниот начин на учество треба да се прилагоди на специфичните потреби и можности на учесниците и да вклучува што повеќе различни хетерогени групи.

„Како родител на дете со аутизам, самозастапувањето беше од витално значење. Морам да се погрижам да се задоволат образовните и социјалните потреби на моето дете, што често вклучува притисок врз надлежните за соодветни ресурси и еднакви можности во училиштето и за време на воннаставните активности“.

Генерално, програмите за застапување се спроведувани од организации кои работат со лица со попреченост или од неформални групи на лица со попреченост и нивните родители. Повеќето од активностите за самозастапување се само краткорочни бидејќи се активни кога има горлив проблем кој треба да се реши. После тоа, овие неформални групи престануваат да постојат.

„Како персонален асистент на лице со интелектуална попреченост, гледам колку е важно јавните институции да ги вклучат лицата со попреченост во процесите на донесување одлуки. Јавните институции треба редовно да ги прашуваат лицата со попреченост што им треба и што сакаат. Ова може да се направи преку анкети, состаноци или интервјуа. Но, она што е важно да се запамети е дека вклучувањето не престанува со поставување на пристапни рампи или големи формати на материјали за печатење. На секое лице со попреченост му треба различен вид поддршка: асистивна технологија, преведувачи/толкувачи, асистенти, презентација на едноставен и јасен јазик што е лесно разбирлив, да се биде потрпелив - на лицата со попреченост им треба дополнително време за да ги изразат своите мисли и ставови“.

6. Тренинг програма за клучните аспекти на самозастапувањето

Од клучно значење е лицата со попреченост да се чувствуваат омоќени, охрабрани и поддржани како да се самозастапуваат за себе, сами, со поддршка или во група. Првиот чекор во овој процес е да научат за себе, кои се нивните желби и потреби, како да ги препознаат нивните емоции, силни страни и слабости, како да одлучат дали можат да ги спроведат активностите сами или со поддршка и како да препознаат кој може да биде лице кое ќе им го даде правилниот вид на поддршка.

Во следниот дел насловен **“Тренинг програма за клучните компоненти на самозастапувањето”** ќе им се објасни детално на потенцијалните спроведувачи на обуката (пријатели, семејство, негуватели, професионалци) како да спроведуваат работилници чекор по чекор со лицата со попреченост.

Ден 1: Учење за самозастапување

Првиот ден се фокусира на меѓусебното запознавање на учесниците, на создавање на група - како безбеден простор и создавање на охрабрувачка атмосфера. Првата работилница на денот е фокусирана на изучување на учесниците што е самозастапување преку збир на прашања и водена дискусија, по што следи работилница која ќе ги објасни различните видови на асистирано и неасистирано самозастапување. Првиот ден завршува со прашања за евалуација и рефлексција за денот.

Ден 1: Учиме што самозастапување!	
АМ	Запознавање на групата и фасилитаторите
	Работилница 1: Speed Dating
РМ	Работилница 2: Што е самозастапување?
	Евалуација и рефлексии на денот

Ден 1: Наслов на работилница 1: Speed Dating

Опис на активност: Оваа активност ќе се спроведе на почетокот на обуката, на почетокот на Ден 1 како прва работилница. Преку спроведувањето на активност на speed dating, учесниците подобро ќе се запознаат меѓу себе.

Детали

Времетраење	45-60 минути
Учесници	Минимум 10 учесници
Фасилитатори	1 - 2 фасилитатори зависно од големината на групата
Опрема	Столици, меки фотелји, распоред на седење во парови
Простор	Внатре или надвор

ЦЕЛИ:

- Да се поттикне комуникацијата и кохезијата на групата
- Да се создаде пријателска средина која ќе им овозможи на учесниците подобро да се запознаат
- Да се поттикне дискусија меѓу учесниците
- Да се поттикнат учесниците да споделат информации за себе, а во исто време да научат нешто ново

Програма

Подготовка

Подгответе го просторот и адаптирајте го начинот на седење во два концентрични кругови. Погрижете се секој од учесниците да има партнер за спарување пред себе. На секои 3 минути, во круг партнерите за спарување се менуваат.

Правила:

1. Фасилитаторот ќе постави прашање.
2. Учесниците треба истото прашање да го поставуваат меѓусебно, и да одговорат на прашањето. За ова имаат на располагање време од 3 минути.
3. По 3 минути, воспитувачот ја запира групата и бара од надворешниот круг да се движи десно/лево – до следната личност и поставува ново прашање за дискусија.
4. Овој циклус се повторува онолку пати колку што дозволува времето и бројот на учесници.

Прашања кои би можеле да се постават:

1. Која е твојата омилена боја?
2. Која е твојата омилена храна?
3. Во кој град/општина живееш?
4. Која позната личност ти е омилена?
5. Каква боја се твоите очи?.
6. Како се вика твојот најдобар пријател.
7. Дајте му комплименти на вашиот партнер за спарување во играта.
8. Кој е твојот омилен спорт?
9. Која е твојата омилена песна?
10. Кое е твоето омилено милениче?

Имплементација	Започнете ја работилницата со воведување на учесниците. Замолете ги да ги споделат нивните имиња и презимиња. Создадете сигурна средина и направете учесниците да се чувствуваат удобно. Поттикнете аплауз за да ги мотивирате учесниците.
Варијации	За невербални учесници: • За учесниците со оштетен слух, обезбедете преведувач на знаковен јазик • Поканете ги личните негуватели на учесниците кои се невербални, а кои ги разбираат нивните потреби на најдобар начин и можат да им помогнат да учествуваат во групата • Користете материјали за пишување за учесници кои претпочитаат да се изразат во писмена форма • Користете асистивна технологија
Евалуација и рефлексива	Откако ќе заврши работилницата, поставете им ги на учесниците следните прашања за да го разберете нивното искуство и да ги подобрите следните работилници: 1. Како се чувствувавте за време на работилницата? 2. Дали се чувствувавте безбедно да ги споделите вашите мисли? 3. Дали се чувствувавте слушнато? 4. Дали се чувствувавте удобно низ сесијата? 5. Кое беше вашето омилено прашање? 6. Дали сесијата беше адаптирана на вашите потреби?

Ден 1: Наслов на работилница 2: Што е самозастапување?

Опис на активноста: Оваа активност е наменета за лица со попреченост, може да се спроведува во мали или поголеми групи, со хомоген или хетероген состав на учесници, со лица со и без попреченост. Оваа активност е организирана со група која нема претходно знаење или искуство во однос на самозастапување.

Детали	
Времетраење	45 - 60 минути
Учесници	Минимум 10 учесници
Фасилитатори	1, 2 или повеќе фасилитатори зависно од големината на групата
Опрема	Столици, lazy bags, распоред на седење во круг, флипчарт, самолепливи белешки.
Простор	Внатре или надвор

Цели:

- Учесниците учат што е самозастапување
- Учесниците учат за различните начини за самозастапување
- Учесниците учат како можат да се самоорганизираат за да се застапуваат
- Учесниците учат за различни видови помош и поддршка за самозастапување

ПРОГРАМА

Подготовка

Поставете ги учесниците од групата во круг. Подгответе доволно места за седење. Прилагодете ја работилницата на потребите и преференциите за секој од учесниците. Создадете мотивирачка, пријателска и поддржувачка неформална атмосфера.

Испечатете го комплетот прашања за да ја водите дискусија. Печатете визуелни картички кои ќе ви помогнат подобро да ги опишете прашањата и темите за дискусија.

Прашања:

1. Каде последен пат сте се соочиле со проблем/ предизвик/прашање или ситуација која ви била тешка?
2. [одберете еден од проблемите на учесниците кој е најсоодветен] и побарајте од учесниците да дојдат до можни решенија за проблемот.
3. Наведете ги сите решенија на проблемот. Запишете ги на самолепливи белешки, залепете ги на флипчарт. Прашајте ги учесниците за секое од решенијата дали можат сами да го направат тоа или ако им треба помош.
4. Објаснете и го поимот самозастапување на групата.
5. Дајте ѝ примери на групата во секојдневните животни ситуации и поврзете ги со претходно споделените проблеми на групата.

Имплементација	Започнете ја работилницата со воведување на учесниците. Замолете ги да ги споделат нивните имиња и презимиња. Спроведете краток „icebreaker“ со цел да се создаде безбедна средина и учесниците да се чувствуваат удобно. Поттикнете аплауз за да ги мотивирате учесниците. Почнете да поставувате прашања и водете ја дискусијата. Обидете се на секој од учесниците да му поставите прашање, за да се чувствуваат вклучени, но бидете внимателни и не притискајте ги учесниците кои не се чувствуваат удобно да ги споделат своите мисли.
Варијации	За невербални учесници: • За учесниците со оштетен слух, обезбедете преведувач на знаковен јазик • Поканете ги личните негуватели на учесниците кои се невербални, а кои ги разбираат нивните потреби на најдобар начин и можат да им помогнат да учествуваат во групата • Користете материјали за пишување за учесници кои претпочитаат да се изразат во писмена форма • Користете асистивна технологија
Евалуација и рефлексива	Откако ќе заврши работилницата, поставете им ги на учесниците следните прашања за да го разберете нивното искуство и да ги подобрите следните работилници:

- | | |
|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none">• Како се чувствувавте за време на работилницата?• Дали се чувствувавте безбедно да ги спделите вашите мисли?• Дали се чувствувавте слушнато?• Дали се чувствувавте удобно низ сесијата?• Кое беше вашето омилено прашање?• Дали подобро го разбирате поимот самозастапување?• Дали имавте потешкотија да разберете некој дел од работилницата? |
|--|---|

Ден 2: Наслов на работилница 1: Self-Discovery Bingo

Опис на активността: Оваа работилница е посветена на учење за самозастапувањето и неговите главни делови. Првиот клучен чекор е учесниците да научат за себе, за нивните потреби, за нивните преференции, за нивните потреби, за нивните способности, предизвици и силни страни.

Детали	
Времетраење	45-60 минути
Учесници	Најмалку 6 учесници
Фасилитатори	1 до 2 фасилитатори зависно од големината на групата
Опрема	Подготвени картички со слики од различни активности, предмети или пак празни картички на кои подоцна ќе се означат активностите и предметите, маркери
Простор	Седење во форма на круг, внатре или надвор

ЦЕЛИ:

- Учесниците ќе научат за нивните лични преференци
- Учесниците ќе научат како да препознаат што им се допаѓа, а што не им се допаѓа
- Учесниците ќе научат како да ги препознаат своите чувства
- Учесниците ќе научат како да ги изразат своите чувства

ПРОГРАМА

Подготовка	Подгответе го групното седење, заедно со учесниците. Подгответе ги картичките и работните материјали.
Имплементација	Повторете заедно со учесниците во групата за темите што ги обработивте претходниот ден. Прашајте ги учесниците што најмногу им се допаднало, а што најмалку. Продолжете со краток „icebreaker“ за да создадете подобра работна средина. Направете ги бинго картичките за себеоткривање. Секоја картичка треба да содржи различна тема, активност или изјава поврзана со самооткривање на пр. „Уживам во сликањето“, „Имам патувано во друга земја“, „Јас сум добар во јавно говорење“ и картичките треба да имаат визуелен приказ на книгата со изјави, четка за сликање, авион). Во круг, овозможете им на учесниците да ја подигнат својата избрана картичка и да споделат дали е вистинит исказот за нив.
Варијации	За невербални учесници: За учесниците со оштетен слух, обезбедете преведувач на знаковен јазик

	• Поканете ги личните негуватели на учесниците кои се невербални, а кои ги разбираат нивните потреби на најдобар начин и можат да им помогнат да учествуваат во групата • Користете материјали за пишување за учесници кои претпочитаат да се изразат во писмена форма • Користете асистивна технологија
Евалуација и рефлексивност	Обидете се да дознаете што е постигнато преку оваа работилница. Побарајте од учесниците да размислат за првата сесија: • Дали научи повеќе за себе? • Дали научи како можеш да направиш разлика помеѓу она што сакаш да го правиш и она што не го правиш? • Дали знаеш како да ги изразиш своите емоции/дпаѓања? • Дали знаеш да направиш разлика што ти се допаѓа, а што не?

Ден 2: Наслов на работилница 2: Map your needs

Опис на активността: Втората работилница од вториот ден е посветена на учесниците кои ги идентификуваат и учат за нивните потреби, како да побараат помош и како да побараат поддршка.

Детали	
Времетраење	45-60 минути
Учесници	Најмалку 5 учесници
Фасилитатори	1 или повеќе фасилитатори во зависност од групата
Опрема	• Големи листови хартија / флипчарт или табли • Маркери • Лепливи белешки • Пенкала
Простор	Внатре или надвор

ЦЕЛИ:

- Учесниците ќе учат за нивните потреби
- Учесниците ќе научат како да ги изразат своите потреби
- Учесниците ќе научат како да одлучат дали им треба поддршка
- Учесниците ќе научат како и од кого да побараат поддршка

ПРОГРАМА:

Подготовка	Подгответе го флипчартот и материјалите. Дајте им на секој од учесниците леплива белешка. Подгответе големи листови хартија или табла со напишани различни категории: Физички потреби, Емоционални потреби, Социјални потреби, Професионални потреби, Потребите за личен развој.
Имплементација	Подгответе го распоредот на седење на групата во круг. Започнете со краток „icebreaker“. Продолжете со прашањата и упатствата за дискусија. Охрабрете ги учесниците да запишат една потреба на една леплива белешка и за секоја категорија посебно. На пример: Физички потреби: „Ми требаат осум часа сон“. Емоционални потреби: „Ми треба да се чувствувам ценето“. Социјални потреби: „Ми треба редовно време со пријателите“. Професионални потреби: „Ми требаат јасни упатства за задачите“. Потребите за личен развој: „Ми требаат можности за учење нови вештини“.

	Поставувајте прашања како: Имаше ли потреби што те изненадија? Дали најдовте заеднички јазик со другите? Како во моментов ги решавате овие потреби во вашиот живот? Олеснете дискусија за важноста од препознавање и соопштување на овие потреби во различни контексти на работа, во односите со семејството, пријателите, негувателите. Побарајте од учесниците да изберат една или две потреби кои им се најважни. Нека ги напишат конкретните чекори што можат да ги исполнат своите потреби.
Варијации:	За невербални учесници: За учесниците со оштетен слух, обезбедете преведувач на знаковен јазик. Поканете ги личните негуватели и асистенти на учесниците кои се невербални кои ги разбираат нивните потреби на најдобар начин и можат да им помогнат да учествуваат во групата. Користете материјали за пишување за невербални учесници кои претпочитаат да се изразат во писмена форма. Користете асистивна технологија.

Евалуација и рефлексивност

Размислете заедно со учесниците за подобро да разберете дали работилницата ја постигнала својата цел:

1. Како се чувствувавте за време на оваа сесија?
2. Дали подобро разбравте како да направите разлика помеѓу активности кои уживате да ги правите и оние кои не сакате да ги правите?
3. Дали подобро разбравте кои се вашите потреби додека ги правите активностите што уживате да ги правите?
4. Дали подобро разбравте како да ги препознаете вашите потреби да направите нешто, да бидете некаде или потребите приспособени на вас додека ја вршите активноста што сакате да ја правите?

Ден 2: Наслов на работилница 3: Носење одлуки и Дознавање како да го добиете она што ви е потребно

Опис на активноста: Третата работилница од вториот ден се фокусира на помагање на учесниците да научат вештини за донесување одлуки, како да ги проценат нивните потреби и како да ја добијат потребната поддршка и ресурси за да ги исполнат тие потреби.

Детали	
Времетраење	60 - 120 минути
Учесници	Најмалку 3 учесници
Фасилитатори	1 - 2 фасилитатори зависно од големината на групата
Опрема	Сценарија за носење одлуки, прашања и насоки за дискусија, подготвени пиктограми
Простор	Внатре или надвор

ЦЕЛИ:

- Учесниците ќе научат вештини за одлучување
- Учесниците ќе научат како да ги оценуваат своите потреби
- Учесниците ќе научат како да идентификуваат ресурси за да ги задоволат нивните потреби
- Учесниците ќе научат како да бараат и да добијат поддршка

ПРОГРАМА:

Подготовка:

Подгответе сценарија за донесување одлуки и насоки за водење на дискусијата, по сценаријата. Подгответе визуелни слики за опишување на активностите

Прашања и насоки:

Која е важна одлука што ја донесовте неодамна?

Како ја донесовте таа одлука?

Кои информации ви беа потребни за да ја донесете таа одлука?

Дали побаравте помош или совет? Ако е така, од кого?

Како да знаете дали одлуката е добра за вас? Кои ресурси ви се потребни за да донесувате одлуки? Како ги барате ресурсите или поддршката што ви се потребни?

Можете ли да помислите на момент кога ви треба нешто, но не сте знаеле како да го добиете?

Од кого можете да побарате помош кога ви треба нешто?

Како да знаете дали ви треба помош при некоја задача или одлука?

Сценарија:**Сценарио 1: Избор на воннаставна активност****Улоги:**

Ученик: Џон

Родител: Сара

Сценарио: Џон одлучува на која воннаставна активност да се приклучи овој семестар. Тој е заинтересиран и за уметничкиот клуб и за фудбалскиот тим, но не е сигурен што да избере.

Точки за дискусија:

Кои се вашите интереси и таленти?

Колку време треба да се посветите на воннаставна активност?

Дали сте го прашале вашиот родител/старател/асистент за мислење?

Што ви е потребно за да учествувате во некоја активност (на пр. опрема, време, превоз)?

Каде може да побарате повеќе информации за некоја активност?

Сценарио 2: Избор на здрава ужина**Улоги:**

Учесник: Емили

Пријател: Алекс

Сценарио: Емили сака да избере здрава ужина, но е искушувана од чоколаден бар. Таа го гледа својот пријател Алекс кој често зборува за здрава исхрана.

Точки за дискусија:

Кои се вашите цели за здрава исхрана? Како да одлучите дали закуската е здрава? Можете ли да го прашате вашиот пријател Алекс за совет за избор на здрава ужина?

Кои ресурси (на пример, информации за исхраната, совети од пријатели) ги имате за да ја донесете оваа одлука?

Како ќе се чувствувате откако ќе изберете здрава ужина наспроти чоколадна лента?

Сценарио 3: Планирање на активност во слободно време

Улоги:

Учесник: Ана

Асистент за поддршка: Кевин

Сценарио: Ана сака да планира забавна активност за својот викенд, но не е сигурна дали да оди во кино или во локален парк. Таа треба да размисли за пристапноста, превозот и личните преференци.

Точки за дискусија:

Во кои активности најмногу уживате?

Колку се достапни киното и локалниот парк?

Дали разговаравте со вашиот асистент за поддршка, Кевин, за вашите преференции и каква било помош што можеби ви треба?

	Кои опции за превоз ви се достапни за некоја активност? Како се чувствувате кога сте внатре во театар наспроти тоа што сте на отворено во парк?
Имплементација	Подгответе го групното седење во круг. Започнете со краток „icebreaker“. Продолжете со сценаријата за донесување одлуки и насоките за дискусија. Ова е подолга сесија, вклучува кратки паузи и игри за одржување концентрација.
Варијации	За невербални учесници: • За учесниците со оштетен слух, обезбедете преведувач на знаковен јазик • Поканете ги личните негуватели на учесниците кои се невербални, а кои ги разбираат нивните потреби на најдобар начин и можат да им помогнат да учествуваат во групата • Користете материјали за пишување за учесници кои претпочитаат да се изразат во писмена форма • Користете асистивна технологија
Евалуација и рефлексива	Прашања за евалуација и размислување на сесијата:

- | | |
|--|--|
| | <ol style="list-style-type: none">1.Какo ce чувcтвувaвте зa вpeмe нa oвaа ceсиja?2. Дaли нaучивтe кaкo пoдoбpo дa дoнecувaтe oдлyки?3. Дaли нaучивтe кaкo пoдoбpo дa ги пpoцeнитe вaшитe пoтpeби?4.Дaли пoдoбpo рaзбpaвтe кaкo дa ги идeнтификyвaтe и пoбaрaтe рecypcитe штo ви ce пoтpeбни?5. Дaли пoдoбpo рaзбpaвтe кaкo дa пoбaрaтe пoддpшкa? |
|--|--|

Ден 3: Самозастапување на работното место

Ден 3 од програмата е креиран со попрактичен пристап преку вежбање сценарија со различни доделени улоги. Ден 3 е посветен на учење за правата на лицата со попреченост, нивната улога, нивните преференции, нивните потреби, нивното сместување, потребната поддршка, одлуките што ги создаваат и влијанието што го прават во професионалната работна средина..

Ден 3: Самозастапување на работно место	
АМ	Работилница 1: Професионален навигатор Што е самозастапување на работното место?
	Работилница 2: Самозастапување за подобри работни услови
РМ	Работилница 3: Како да се самозастапувате за повисока плата на работното место?
	Евалуација и рефлексција на денот

Ден 3: Наслов на работилница 1: Професионален навигатор: Што е самозастапување на работното место?

Опис на активноста: Оваа активност е наменета за лица со попреченост, може да се спроведува во мали или поголеми групи, со хомогени или хетерогени групи заедно со лица со и без попреченост. Оваа активност е организирана со група која нема претходно знаење или искуство во однос на самозастапување.

Детали	
Времетраење	45-60 минути
Учесници	Минимум 4 учесници, или повеќе но во парен број.
Фасилитатори	1 до 2 фасилитатори во зависност од големината на групата
Опрема	Столици, lazy bags, седење во кружен распоред и две столчиња во средина. Карти со улоги, сценарија
Простор	Внатре или надвор

ЦЕЛИ:

- Учесниците учат што е самозастапување на работното место
- Учесниците учат како да решаваат проблеми преку самозастапување на работното место
- Учесниците учат како можат сами да се организираат за да се застапуваат на работното место

ПРОГРАМА

Подготовка

Организирајте го седење на групата во круг. Подгответе доволно места за седење. Прилагодете ја организацијата за седење на потребите и преференциите за секој од учесниците.

Создадете мотивирачка, пријателска и поддржувачка неформална атмосфера. Додадете две седишта во пар за играње улоги во средината на кругот. Подгответе картички со улогите за сликата на играта од типот на менаџер за човечки ресурси/ асистент за продажба/ менаџер/ вработен/ практикант и името на улогата над сликата. Подгответе сценарија со улогите на картите.

Илустрација за сценарио:

Тема: Нова проектна задача

Ситуација: На тимот му е доделен нов проект и треба да се дефинираат улогите. Тимот мора да одлучи за планот на проектот и да ги распредели задачите.

Предизвик: Еден член на тимот има потреба од специфични сместувања за ефективно да учествува, според нивните способности.

Имплементација	Спроведување на краток „icebreaker” со цел да се создаде безбедна средина каде учесниците ќе се чувствуваат удобно. Поделете ги картичките со улоги на секој од учесниците. Објаснете ја секоја од улогите и одговорностите на работното место. Изберете го првиот пар. Погледнете ги улогите и соодветно објаснете ги замислените сценарија на ситуација од реален тип. Охрабрете ги учесниците да навлезат во карактерот на улогата и да ги играат улогите на она што би се случило по сценариото. Набљудувајте ја дискусијата во улоги на учесниците. По завршувањето на сценариото, учесниците треба да разговараат за нивните искуства и чувства: Какви одлуки биле донесени и зошто? Како комуникацијата влијаеше на резултатот? Со какви предизвици се соочивте? Како се чувствувавте во вашата улога?
Варијации	За невербални учесници: • За учесниците со оштетен слух, обезбедете преведувач на знаковен јазик • Поканете ги личните негуватели на учесниците кои се невербални, а кои ги разбираат нивните потреби на најдобар начин и можат да им помогнат да учествуваат во групата • Користете материјали за пишување за учесници кои претпочитаат да се изразат во писмена форма • Користете асистивна технологија

Евалуација и рефлесија

Откако ќе заврши работилницата, поставете им ги на учесниците следните прашања за да го разберете нивното искуство и да ги подобрите следните работилници:

1. Како се чувствувавте за време на работилницата?
2. Дали се чувствувавте безбедно да ги споделите вашите мисли?
3. Што би направиле поинаку?
4. Дали се чувствувавте удобно низ сесијата?
5. Кое беше вашето омилено прашање?
6. Дали подобро го разбирате поимот самозастапување на работното место?

Ден 3: Наслов на работилница 2: Квиз за самозастапување

Опис на активноста: Оваа активност е наменета за лица со попреченост, може да се спроведува во мали или поголеми групи, со хомоген или хетероген состав на учесници, лица со и без попреченост. Оваа активност е организирана со група која нема претходно знаење или искуство во однос на самозастапување.

Детали	
Времетраење	45-60 минути
Учесници	Најмалку 4 учесници со цел да се создаде група
Фасилитатори	1 до 2 фасилитатори согласно големината на групата
Опрема	Столчиња, lazy bags, кино стил на седење или според според преференците на групата
Простор	Внатре или надвор

ЦЕЛИ:

- Учесниците учат и споделуваат различни предизвици на работното место
- Учесниците учат како да се справат со дискриминацијата на работното место
- Учесниците учат за правните антидискриминаторски тела на работното место и надвор од работата

ПРОГРАМА

Подготовка	Организирајте го седењето на учесниците од групата и подгответе доволно места за седење. Прилагодете ја организацијата за седење на потребите и преференциите за секој од учесниците. Создадете мотивирачка, пријателска и поддржувачка неформална атмосфера. Подгответе: • Картички со прашања за квизот • Листови за пишување на одговорите • Пенкала • Тајмер • Маркер • Табла (за запишување на бодови) • Мали награди за победниците (по избор)
Имплементација	Поделете ги учесниците во мали тимови (по 2-3 лица). Секој тим треба да има мешавина од различни вештини, знаења и искуства. Квизот е поделен на кругови, од кои секоја се фокусира на различни аспекти на самозастапувањето. Фасилитаторот ги прегледува одговорите, дава повратни информации и ги следи резултатите. На крајот, прогласете го победничкиот тим и доделете награди за најдобрите (незадолжително). Пример за квиз прашања: Што е самозастапување? а. Зборувајќи за другите б. Зборувајќи за себе

	в. Избегнување конфликт г. Барање помош од пријателите Што од следново е клучен аспект на самозастапувањето? а. Агресија б. Пасивно однесување в. Асертивност г. Рамнодушност Што претставува „прилагодувањето“? а. Место за живеење б. Промена која ви помага да успеете в. Еден вид работа г. Финансиска помош
Варијации	За невербални учесници: • За учесниците со оштетен слух, обезбедете преведувач на знаковен јазик • Поканете ги личните негуватели на учесниците кои се невербални, а кои ги разбираат нивните потреби на најдобар начин и можат да им помогнат да учествуваат во групата • Користете материјали за пишување за учесници кои претпочитаат да се изразат во писмена форма • Користете асистивна технологија
Евалуација и рефлексива	Откако ќе заврши работилницата, поставете им ги на учесниците следните прашања за да го разберете нивното искуство и да ги подобрите следните работилници:

- | | |
|--|--|
| | <ol style="list-style-type: none">1.Како се чувствувавте во работилницата?2.Дали се чувствувавте безбедно да ги споделите вашите мисли?3.Дали се чувствувавте слушнато?4.Дали се чувствувавте удобно низ сесијата?5. Кое беше вашето омилено прашање?6.Дали натпреварувачка средина одговара на вашите преференци?7. Дали се чувствувавте удобно да соработувате во тим? |
|--|--|

Ден 3: Наслов на работилница 3: Како да се самозастапувате за повисока плата на работното место?

Опис на активнoста: Оваа активност е наменета за лица со попреченост, може да се спроведува во мали или поголеми групи, со хомоген или хетероген состав, со лица со и без попреченост. Оваа активност има за цел да ги поттикне лицата со попреченост да ја разберат динамиката на платите, да бидат посвесни за нивната вредност и за процесот на развивање стратегии за ефективно застапување.

Детали	
Времетраење	60 - 80 минути
Учесници	4 учесници минимум
Фасилитатори	1 до 2 фасилитатори во зависност од големината на групата
Опрема	Сценарија за преговарање за плата, прашања и насоки за водење дискусија, пиктограми
Простор	Внатре или надвор

ЦЕЛИ:

- Учесниците ќе ја разберат нивната вредност и придонесите на работното место
- Учесниците ќе развијат стратегии за ефективно самозастапување за повисоки плати
- Учесниците ќе вежбаат самоуверено да бараат покачување на платата

ПРОГРАМА

Подготовка

Подгответе сценарија за преговори за плата и насоки за дискусија. Подгответе визуелни слики за опишување на активностите

Прашања и упатства:

Кои се вашите моментални работни обврски и достигнувања?

Како ја одредувате вредноста на вашата работа и придонеси?

Кои информации ви се потребни за да се подготвите за преговори за плата?

Како планирате да го презентирате вашиот случај за зголемување на платата пред вашиот работодавец?

Од кого можете да побарате совет или поддршка при подготовката за преговори за плата?

Како ќе одговорите ако вашето барање за повисока плата биде одбиено?

Сценарија:

Сценарио 1: Презентирање на достигнувања и професионална вредност

Улоги:

Учесник: Алекс

Надзорник: Сара

Сценарио: Алекс ревносно работи како продавач веќе две години. И покрај неговите достигнувања и зголемени обврски, тој не добил покачување на платата. Алекс закажува состанок со својата претпоставена - Сара, за да разговара за неговите придонеси и да се заложи за повисока плата.

Точки за дискусија:

Кои конкретни задачи и достигнувања успешно ги завршивте?

Како вашите придонеси позитивно влијаеја на тимот или компанијата?

Дали сте ги истражувале индустриските стандарди за опсегот на платите на вашата позиција?

Како ќе ги пренесете вашите вредности и достигнувања на вашиот претпоставен?

Какво сместување или поддршка можеби ќе ви треба за време на состанокот за да обезбедите ефективна комуникација?

Сценарио 2: Преговарање за плата при преглед на перформансите

Улоги:

Учесник:Емили

ХР менаџер:Џон

Сценарио:Емили, која има оштетен вид, претстои нејзиниот годишен преглед на перформансите.

Таа верува дека нејзината работа како „client service officer” ги надминала очекувањата што би подразбирало и раст и зголемување на платата. Таа планира да разговара за нејзините достигнувања и да се заложи за повисока плата со менаџерот за човечки ресурси, Џон.

Точки за дискусија:

Какви конкретни повратни информации добивте за вашите перформанси во текот на годината?

Како придонесовте за подобрување на задоволството на клиентите или на ефикасноста на тимот?

Дали подготвивте докази за достигнувања и придонеси?

Како ќе одговорите на какви било грижи или прашања што може да ги има менаџерот за човечки ресурси во врска со вашето барање?

Која помошна технологија или сместување може да ви помогнат во текот на преговарачкиот процес?

Сценарио 3: Барање прилагодување на платата поради зголемени обврски

Улоги:

Учесник:Мајкл

Менаџер:Лиза

Сценарио: Мајкл, кој користи инвалидска количка, неодамна презеде дополнителни обврски како координатор на проектот. Забележува дека обемот на работа му е значително зголемен без соодветно прилагодување на неговата плата.

	Мајкл закажува состанок со неговата менаџерка, Лиза, за да разговара за неговата проширена улога и да се заложи за прилагодување на платата. Точки за дискусија: Како се променија вашите одговорности откако ја презедовте улогата на проектен координатор? Кои нови вештини или компетенции сте ги развиле за да ги исполните овие одговорности? Дали сте истражувале слични позиции во компанијата за да ги одредите вашите очекувања за плата? Како ќе го пренесете влијанието на вашата проширена улога врз резултатите од тимот или проектот? Какви услови или поддршка можеби ќе ви треба за да се осигурате дека состанокот е продуктивен и фокусиран на вашето застапување?
Имплементација	Започнете ја сесијата со краток „icebreaker“. За време на сесијата правете кратки паузи за концентрација со учесниците. Започнете ги сесиите со прашањата и упатствата, користејќи ги визуелните слики за подобар опис. Следете ги сценаријата. Додека ги практикувате сценаријата, дозволете сите да бидат вклучени и направете го тоа поудобно и неформално.

Имплементација	За невербални учесници: • За учесниците со оштетен слух, обезбедете преведувач на знаковен јазик • Поканете ги личните негуватели на учесниците кои се невербални, а кои ги разбираат нивните потреби на најдобар начин и можат да им помогнат да учествуваат во групата • Користете материјали за пишување за учесници кои претпочитаат да се изразат во писмена форма • Користете асистивна технологија
Евалуација и рефлексива	Откако ќе заврши работилницата, поставете им ги на учесниците следните прашања за да го разберете нивното искуство и да ги подобрите следните работилници: 1. Како се чувствувавте во работилницата? 2. Дали се чувствувавте безбедно да ги споделите вашите мисли? 3. Дали се чувствувавте слушнато? 4. Дали се чувствувавте удобно низ сесијата? 5. Кое беше вашето омилено прашање? 6. Дали натпреварувачка средина одговара на вашите преференци? 7. Дали се чувствувавте удобно да соработувате во тим?

7. Студии на случај за најдобри практики за самозастапување

Следниот дел е посветен на споделување на различни практики за стекнување независност на лицата со попреченост кои или живееле во големи, затворени азилни институции со болнички карактеристики или биле дел од програмите за самозастапување од грасрут кои направиле позитивна промена и создале резултати.

7.1. Северна Македонија: „Промената доаѓа од младите“: Застапување за инклузивен развој во општина Кисела Вода

Проектот „Промената доаѓа од младите“ е пример за трансформативен пристап кон развојот на заедницата, конкретно насочен кон активно вклучување на младите луѓе, вклучително и оние со попреченост, во обликувањето на иднината на Општина Кисела Вода. Спроведена од Центарот за младински активизам КРИК и поддржана од СЕГА Коалицијата на младински организации, оваа иницијатива беше финансирана од Европската Унија во рамките на проектот „Младинско учество за силен и одржлив развој на заедницата“.

Примарната цел на проектот беше да се зајакнат 20 млади луѓе со и без попреченост од Кисела Вода, активно да учествуваат и да се залагаат во идентификувањето и решавањето на локалните проблеми. Младите лица во хетерогени состав, со и без попреченост беа организирани во 5 групи. Секоја од групите имаше задача сама да ги мапира предизвиците со кои се соочува општината.

Под водство на КРИК, младите учесници се вклучија во структуриран процес на истражување, бура на идеи и спроведување на локални иницијативи. Темите значително варираа, започнувајќи од бариери за пристапност до еднакви можности за образование и вработување, како одраз на различните потреби на младите во Кисела Вода. Потоа, групите развија и спроведоа таргетирани иницијативи насочени кон справување со мапираните предизвици. Овие иницијативи не беа само иновативни, туку и инклузивни, без разлика дали се залагаа за подобра пристапност до инфраструктурата, промовирање на инклузивни образовни практики или поттикнување поголема социјална интеграција. Иницијативите беа директно презентирани до релевантните институции и засегнати страни. Покрај тоа, проектот ги им овозможи на учесниците, особено младите луѓе со попреченост, да го споделат својот глас и значајно да придонесат за развојот на нивната заедница.

7.2. Италија: Програма „Io Cittadino“ / „Јас граѓанинот“ од ANFFAS

ANFFAS, италијанската асоцијација основана од семејства на лицата со попреченост (PWD), беше клучна во промовирањето на правата и поттикнувањето на активно граѓанство помеѓу лицата со попреченост преку различни иницијативи.

ANFFAS ја спроведува програмата Io Cittadino, како серија од двонеделни состаноци коишто се одржуваат во изминатите седум години. Овие состаноци служат како форуми за дискусија за правата на лицата со попреченост, истражување на концептите за независно живеење и самоопределување, како и вклучување во активности за активно граѓанство. Учесниците, вклучително и лицата со попреченост и нивните поддржувачи, комуницираат со локалните заедници преку посети на училишта, состаноци со владини претставници и градоначалници за решавање на општествените бариери - без разлика дали се тие физички, социјални или во форма на ставови.

Клучен аспект на Io Cittadino е процесот на информирање на училиштата, каде претставниците на ANFFAS ги едуцираат учениците за секојдневните предизвици со кои се соочуваат лицата со попреченост. Оваа иницијатива има за цел да ја подигне свеста и да ја поттикне емпатијата кај младите генерации, а со тоа да промовира инклузивност и разбирање. Групите Io Cittadino, распространети низ целата земја, одржуваат мрежа која го олеснува споделувањето на достигнувањата и стратешкото планирање на јавните политики и иницијативи, за понатамошно подобрување на нивното влијание на национално ниво.

Проект Liberi di Scegliere („Слободен за избор“): Во соработка со Министерството за труд и социјална политика, ANFFAS го промовира проектот Liberi di Scegliere. Користејќи го системот „matrici“ - напредна, научно потврдена алатка - проектот спроведува повеќедимензионални проценки на потребите и резултатите поврзани со различни домени на квалитетот на животот на лицата со попреченост. Овој холистички пристап обезбедува приспособена поддршка и застапување за подобрување на целокупната благосостојба и автономија на учесниците.

Еразмус + поддржани проекти: ANFFAS исто така учествува во Еразмус + финансирани иницијативи кои ја користат уметноста како моќен медиум за застапување попреченост на глобално ниво. Преку овие проекти, учесниците од различни европски земји користат уметничко изразување за да ја подигнат свеста за самозастапување кај ОСЛ. Овие напори не само што ги зајакнуваат поединците, туку и промовираат меѓународен дијалог и соработка за унапредување на правата и вклучувањето на лицата со попреченост.

7.3. Грција: Стекнување слобода и независност. Случајот К

К., 52-годишна жена, го сподели своето искуство со преселбата од психијатриска болница во стан со поддржано живеење координиран од ЕДРА за време на периодот на деинституционализација во Грција. Патувањето на К. го нагласува длабокото влијание на менталната состојба врз нејзиниот живот и значителните подобрувања во квалитетот на нејзиниот живот откако се пресели во безбедна средина за живеење.

На К. пред 17 години и беше дијагностицирана шизофренија, што доведе до продолжен период на хоспитализација. Таа помина три години во психијатриска болница, каде нејзините основни слободи беа строго ограничени.

Таа не можеше да шета по свое убедување, немаше контрола врз изборот на исхрана и чувствуваше дека нејзиниот живот е диктиран од страна на другите. Овој недостаток на автономија и предизвика значителна непријатност и вознемиреност, влошувајќи ги предизвиците што ги носи нејзината ментално растројство. По нејзиниот престој во болница, К. се преселила во стан со 24/7 асистенција, обезбеден од ЕДРА, организација која поддржува лица со проблеми со менталното здравје. Оваа транзицијазначи пресвртница во нејзиниот живот, нудејќи ѝ ново ниво на слобода и автономија од кои беше лишена за време на нејзината хоспитализација.

Животот на К. сега е во контраст со нејзиното болничко искуство. Овде, таа ужива поголема слобода и независност. Таа може да шета секогаш кога ќе се чувствува под стрес, може да готви сопствени оброци според нејзините преференции, па дури и да работи. Оваа новооткриена автономија значително ја подобри нејзината ментална благосостојба. К. вели дека се чувствува слободна и има контрола над сопствениот живот, што и носи огромно задоволство и ја зајакнува нејзината решителност да ужива во секојдневниот живот. Способноста да управува со сопствените работи и да прави лични избори и овозможи поефикасно да се справува со предизвиците што ги носи нејзината состојба.

Приказната на К. го нагласува трансформативното влијание на деинституционализацијата и важноста на поддржувачките средини за живеење за лицата со проблеми со менталното здравје. Преминот од рестриктивно болничко опкружување кон поавтономно уредување на живеење не само што го подобри квалитетот на нејзиниот живот, туку и ја подобри нејзината способност поефикасно да управува со своето ментално здравје. Искуството на К. е доказ за позитивните резултати што можат да произлезат од слободата и поддршката на поединците што им се потребни за да напредуваат.

Завршни согледувања

Со овој Водич се наведуваат следните заклучоци:

1. Процесот на деинституционализација кој овозможува самостојно живеење на лицата со попреченост е на различно ниво на напредок во секоја од земјите: Северна Македонија, Италија и Грција
2. Тековните аранжмани за живеење и социјалните услуги кон лицата со попреченост може подобро да се организираат без дополнителни средства преку спроведување на подобри активности во станбените единици организирани за корисниците, повеќе активности на отворено, создавање мрежа на пријатели за корисниците.
3. Сегашните услови за живеење и социјалните услуги може да се подобрат, да се направат поефикасни и да се обезбеди подобра поддршка на лицата со попреченост, нивните семејства и негувателите со повеќе средства од институциите, фондовите на ЕУ и компаниите од приватниот сектор: Повисок квалитет на живеење преку подобра организација на персонализирани социјални услуги и услуги во заедницата, континуирана едукација и доквалификација на негувателите со цел да се развијат повисоки нивоа на знаење, вештини и компетенции
4. Сегашните социјални услуги може да се надградат со промена на законската регулатива што ќе овозможи инкорпорирање дополнителна поддршка и помош за корисниците

5. Главен чекор на патот кон самостоен живот е социјалната услуга Персонална асистенција која им овозможува на лицата со попреченост да добијат поддршка во нивниот секојдневен живот: грижа за себе, образование и работа, слободно време и одлучување. Националните средства се недоволни за целосно интегрирање на оваа социјална услуга.

6. Концептот на самозастапување не е целосно истражен, организиран и практикуван. Родителите, негувателите и организациите не се запознаени со значењето на самозастапувањето. Со концептот не се запознаени ниту лицата со попреченост.

7. Самозастапувањето може да биде моќна алатка за постигнување на целите и приоритетите во процесот на самостоен живот на лицата со попреченост.

Препораки

Водичот за независно живеење ги дава следниве препораки:

1. Националните влади на Северна Македонија, Италија и Грција треба да преземат поконкретни активности со цел целосно да ги спроведат националните стратегии и акциони планови.
2. Институциите треба да спроведат подобра длабинска анализа и да направат поефективна распределба на средствата заедно со подобро дизајнирани и потаргетирани политики.
3. Организациите кои работат со лица со попреченост треба да се залагаат за зголемено финансирање од страна на националните јавни институции, фондовите на ЕУ и компаниите од приватниот сектор за подобрување на квалитетот на услугите.
4. Институциите, организациите и професионалците треба да спроведуваат тековни програми за едукација и обука за негувателите за да ги подигнат нивните знаења, вештини и компетенции, што ќе доведе до поквалитетна нега. Но, за тоа ќе бидат потребни дополнителни средства и промена на методологиите за финансирање на социјалните услуги со вклучен сегмент за континуирана едукација.
5. Овозможување на Персонална асистенција за сите категории на попреченост, вклучувајќи ја и интелектуалната попреченост, што ќе ја направи оваа услуга достапна за сите корисници.

6. Спроведување на работилници за воведување на концептот на самозастапување на лицата со попреченост кај корисниците, родителите, семејствата, негувателите, организациите.

7. Вклучување на лицата со попреченост во процесот на креирање решенија за нивните секојдневни предизвици и проблеми, преку програма за самозастапување што ќе овозможи самите да носат одлуки според нивните потреби.

Questions for Discussion for Conduction of Focus Groups

1. What are the most significant challenges people with disabilities face in achieving and maintaining independent living, from the perspectives of both individuals with disabilities and their caregivers/families?
2. How do societal attitudes and perceptions impact the ability of people with disabilities to live independently, and what can be done to address and change these attitudes?
3. From your experiences, what skills do you believe are essential for people with disabilities to develop in order to lead an independent life?
4. How can these skills be supported?
5. In what ways can digital technology play a role in enhancing the independence of people with disabilities? Are there specific technologies that have been particularly effective or challenging for independent living?
6. What barriers exist in terms of accessibility and inclusivity in the community, and how can these barriers be overcome to create a more inclusive and supportive environment for people with disabilities?

7. From the perspective of caregivers and families, what resources and support systems are most crucial in assisting people with disabilities in their quest for independent living?
8. How can education and awareness campaigns contribute to breaking down stereotypes and misconceptions surrounding disabilities, fostering a more inclusive society that supports independent living?
9. What role do employment opportunities play in promoting the independence of individuals with disabilities, and what steps can be taken to increase employment opportunities and workplace inclusivity?
10. How can public policies and institutional programs better address the unique challenges faced by people with disabilities and their families in achieving and maintaining independent living?
11. In your opinion, what are the most pressing issues that need to be addressed to create a more inclusive and accessible society for people with disabilities, and what actions can be taken at both individual and societal levels to address these issues?

Questions from the Survey

1. What kind of services do you offer for people with disabilities?
2. What are the challenges you and people with disabilities are facing when it comes to independent living?
3. What are the skills connected with independent living that the people with disabilities need to gain?
4. How do you support the independent living of people with disabilities?
5. According to your experience, what is the best way to organize the independent living of people with disabilities? (in today world, without additional funds)
6. According to your experience, what is the best way to organize the independent living of people with disabilities? (with additional funds present as much as needed)
7. Have you worked on a self advocacy program until now?
8. Tell us a bit more about the self advocacy program you organized. If possible share with us some links/pictures
9. Were there any differences in the program when you implemented it with verbal and non verbal participants? If yes, tell us the experience

10. What were the modules/topics of the program?
11. What worked well in the self advocacy program?
12. What were the challenges the participants faced during the program?
13. How did the program support the participants in their independent living? Tell us a bit more.
14. Do you have anything else to add?

Overview of literature

Publications used:

1. Katrin Modic, Elena Pečarič, Domen Retelj, PERSONAL ASSISTANCE, Handbook for understanding independent living
2. My life, my choice! Empowerment through Supported Decision-Making
3. A Look at Personal Assistance in Italy, ENIL
4. Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care; European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, November 2012
5. Towards Dignity and Autonomy: A Comprehensive Look at Personal Assistance Policies for Persons with Disabilities Worldwide; ENIL

Links used:

1. https://mtsp.gov.mk/content/pdf/2019pravilnici/New%20node/Pravilnik_normativi_standardi_2019.pdf
2. https://mtsp.gov.mk/content/pdf/2019pravilnici/New%20node/Pravilnik_normativi_standardi_2019.pdf
3. <https://mtsp.gov.mk/content/pdf/pravilnicisocijalna/2018/2019/Pravilnik%201-socijala.pdf>
4. <https://bit.ly/3RT5yNH>
5. <https://bit.ly/3W7q2ov>
6. <https://enil.eu/self-advocacy-supported-decision-making-and-personal-assistance-the-building-blocks-of-an-ordinary-life/>
7. <https://enil.eu/a-look-at-personal-assistance-in-italy/>

