



ИЗВЕШТАЈ
Мапирање на
организациите во
областа на попреченост

Скопје, декември 2014



СОДРЖИНА

ИЗВРШНО РЕЗИМЕ	2
1. ВОВЕД.....	4
2. МЕТОДОЛОГИЈА.....	5
3. ОГРАНИЧУВАЊА.....	7
4. НАОДИ.....	8
3.1. Регионална и застапеност на организации според различните видови попреченост	8
3.2. Разбирањето на попреченоста од страна на организациите	11
3.3. Степен на поврзаност и врските помеѓу организациите.....	15
3.4. Капацитетот на организациите за јакнење на свеста, застапување и општествена мобилизација	19
3.5. Достапност и видови услуги за деца со попреченост и профил на корисниците.....	26
3.6. Достапност на податоци и системи за прибирање податоци за деца со попреченост	30
4. ЗАКЛУЧОЦИ.....	32
5. ПРЕПОРАКИ	35

ПРИЛОЗИ (одделни документи)

1. Протокол за интервју
2. Општи и контакт-информации за организациите
3. Листа на интервјуирани организации
4. Плански региони

ИЗВРШНО РЕЗИМЕ

Во периодот септември – октомври 2014 година, УНИЦЕФ презеде мапирање на граѓанските организации и неформалните групи во Македонија за подобро да ги осознае нивните знаења, ставови и практики во поглед на инклузијата (вклучувањето) на деца со попреченост. „Отворете ги прозорците“, граѓанска организација од Скопје, беше најмена и ја спроведе оваа задача.

Методолошки, мапирањето комбинираше два главни истражувачки методи: 1) интернет и телефонско истражување, со цел да се идентификуваат колку што е можно повеќе релевантни организации и неформални иницијативи кои работат со деца со попреченост; и 2) интервјуа со избрани организации, со цел да се соберат длабински информации.

Вкупно беа идентификувани 136 релевантни граѓански организации и неформални иницијативи. Дополнително беа вклучени 23 дневни центри, финансирани и раководени од државата, кои обезбедуваат услуги на деца и млади со попреченост. Во секој случај, можно е да постојат и други организации кои не биле идентификувани.

Организации во областа на попреченоста постојат во сите осум плански региони во земјата. Географската распределба не е рамномерна: Полошкиот и Североисточниот регион имаат значајно помалку организации во областа на попреченоста. Ниту една организација нема седиште во селска населба. Речиси сите (освен една) организации кои работат со аутизам и потешкотии во учењето се лоцирани во Скопје.

Беа спроведени интервјуа со 32 граѓански организации и 1 дневен центар во целата земја. Беше запазена соодветна географска и застапеност во однос на типот на попреченост:

Општо земено, овие организации ги вклучуваат лицата со попреченост во своите управни тела и како волонтери, но во помала мера како вработени. Неколку организации имаат афирмативни интерни процедури и политики. Речиси сите организации применуваат партиципативен пристап кога ги одредуваат потребите на своите корисници и ги планираат активностите. Организациите користат различни термини за попреченост: „посебни потреби“ и „попреченост“ се најчесто користените.

Организациите се свесни за корисноста од вмрежувањето и меѓуорганизациската соработка. Сепак, не постојат мрежи или широки иницијативи за застапување или за јакнење на свеста. Соработката со јавните установи е оценета позитивно, особено со локалните институции кои почесто обезбедуваат јавно финансирање за организациите.

Голем дел од организациите спроведуваат иницијативи за промовирање на инклузијата на децата и лицата со попреченост. Некои од овие активности претставуваат директна промоција на Конвенцијата на правата на лицата со попреченост. Притоа, организациите користат различни методи: јакнење на свеста, застапување, обезбедување услуги, јакнење на капацитетот на други актери итн. Спроведувањето на Конвенцијата и подобрување на инклузивноста на образовниот систем се најшироко прифатените прашања за заедничко застапување. Помалку од една третина од интервјуираните организации сметаат дека имаат соодветен капацитет за мониторинг на правата на децата.

Организациите обезбедуваат различни услуги за своите корисници, кои речиси без исклучок се бесплатни за нив. Општо земено, корисниците се вклучени во оценувањето на услугите што ги добиваат од организациите.

Мнозинство од организациите спроведуваат истражувања и системски прибираат податоци за деца и лица со попреченост. Прибраните податоци главно се

користат за планирање и застапување, но не и на начин што би овозможил да се намали недостатокот од официјални статистички податоци поврзани со попреченоста.

Препораките од мапирањето целат кон профилирање на организациите како предводници на промените и застапници за соодветна примена на Конвенцијата за правата на лицата со попреченост и други обврзувачки меѓународни документи. Организациите треба да станат позитивни примери за останатите општествени актери во поглед на инклузијата на децата и лицата со попреченост. Подобрувањето на меѓуорганизациската соработка и вмрежувањето е основен чекор за успех на бројните, но изолирани и одвоени напори на организациите.

1. ВОВЕД

Овој извештај ги претставува клучните наоди, заклучоци и препораки од мапирањето на граѓански организации и неформални групи во областа на попреченоста во Македонија.

Во 2011 година, државата ја ратификува Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост и соодветниот Опционален протокол (КПЛП). Оттогаш владата иницира мерки за да обезбеди почитување на предвидените принципи и права. Овие напори се обид да се промени моментално доминантната перцепција за попреченоста низ призмата на „посебни потреби“ и „дефектологија“ во широк општествен одговор базиран на социјалната парадигма за попреченоста.

Покрај други меѓународни актери, УНИЦЕФ ја поддржува владата во воведувањето политики и практики во областа на здравството, раниот детски развој, образованието и заштитата на децата, кои се во согласност со КПЛП, Конвенцијата за правата на детето и Меѓународната класификација за функционалност, попреченост и здравје – деца и млади. УНИЦЕФ се обидува да придонесе да се надминат социјалните и бариерите кои постојат во средината (околината) и кои ги спречуваат децата со попреченост да го заземат местото што им следува во општеството, согласно нивните права.

Граѓанските организации и неформалните групи кои работат со попреченост и/или со деца исто така преземаат иницијативи за спроведување на горенаведените меѓународни документи. Иако граѓанскиот сектор сеуште не развил обединувачки и координирани национални иницијативи за застапување или за јакнење на свеста, бројни организации ги засноваат своите активности на социјалниот модел на попреченоста и успешно пилотираат нови видови услуги за децата со попреченост.

За надополнување на овие широки напори на јавниот и на граѓанскиот сектор, УНИЦЕФ планира да поддржи иницијатива за јакнење на свеста за правата на децата со попреченост. Како дел од неа, УНИЦЕФ планира да соработува со граѓански организации, за да го изгради капацитетот на носителите на правата да ја преземат улогата на предводници на промените и за да го промовира самозастапувањето.

Во овој контекст, УНИЦЕФ го презеде мапирањето на граѓански организации и неформални иницијативи со цел подобро да ги осознае нивните знаења, ставови и практики во поглед на инклузијата на деца со попреченост. Преку отворен повик, УНИЦЕФ склучи договор со „Отворете ги прозорците“, граѓанска организација од Скопје, фокусирана на промовирање асистивни технологии, за да го спроведе истражувањето.

Мапирањето беше спроведено во периодот септември – октомври 2014 година.

2. МЕТОДОЛОГИЈА

Целите на мапирањето беа:

- да се мапира регионалната и застапеноста на организации според различните видови попреченост;
- да се процени разбирањето на попреченоста од страна на организациите (кој модел на инклузија тие го применуваат во застапувањето и во работата);
- да се процени степенот на поврзаност и врските помеѓу организациите, дали и колку тие разменуваат информации, поддржуваат напори за застапување и лобирање, споделуваат ресурси и друга поддршка;
- да се процени капацитетот на организациите за јакнење на свеста, застапување и општествена мобилизација;
- да се мапира достапноста и видовите услуги за децата со попреченост и да се профилираат корисниците (фокусирајќи се на децата); и
- да се мапира достапноста на податоците и системите за прибирање податоци за деца со попреченост.

Беа користени два главни методи на истражување:

- интернет и телефонско истражување, со цел да се идентификуваат колку што е можно повеќе релевантни организации и неформални иницијативи кои работат со деца со попреченост во земјата;
- интервју, со цел да се соберат длабински информации од избрани организации и неформални иницијативи. Користениот протокол за интервју е во Прилог 1.

Вкупно беа идентификувани 136 граѓански организации и неформални иницијативи активни на полето на инклузијата на лицата со попреченост, вклучувајќи ги децата.

Дополнително, државата раководи (преку Министерството за труд и социјална политика) со 23 дневни центри за лица со попреченост ширум земјата, кои обезбедуваат услуги за деца и млади со попреченост.

Сите идентификувани организации се наведени во Прилог 2: Општи и контакт информации за организациите.

Од 136-те идентификувани организации и неформални иницијативи, со 32 беше спроведено интервју за детално да се осознаат нивните знаења, ставови и практики во поглед на инклузијата. Овие организации беа заеднички избрани од страна на УНИЦЕФ и „Отворете ги прозорците“, врз основа на нивната релевантност и запазувајќи соодветна географска и застапеност според типот на попреченост. Еден дневен центар раководен од државата беше исто така интервјуиран, бидејќи во тој регион беа идентификувани помал број организации кои обезбедуваат услуги. Така што, вкупно беа спроведени 33 интервјуа. Прилог 3 ги претставува интервјуираните организации.

Добиените податоци беа анализирани квантитативно и квалитативно.

Извештајот ги претставува клучните наоди за секоја од шесте цели на мапирањето.

Географската и распределбата на организациите според типот на попреченост е претставен врз основа на интернет и телефонското истражување. Осумте плански региони во земјата според Законот за рамномерен регионален развој се искористени

како основа за да се претстави географската распределба на организациите. Планските региони се претставени во Прилог 4.

Беа исто така користени и секундарни извори на информации, кои се јасно наведени подолу во извештајот. Тие главно се однесуваат на бројот на деца со попреченост кои добиваат посебен детски додаток (т.е. социјален трансфер за поддршка на деца со попреченост) во сите плански региони, како и информација од Министерството за труд и социјална политика за дневните центри раководени од државата.

Наодите за останатите цели од мапирањето се засновани на податоците добиени од интервјуата. Како што е наведено погоре, беа интервјуирани 33 организации, што претставува речиси една четвртина од сите идентификувани организации. Имајќи на ум дека при изборот беше запазена географската и распределбата на организации според типот на попреченост, може да се заклучи дека примерокот интервјуирани организации е мошне репрезентативен.

„Отворете ги прозорците“ го спроведе мапирањето. Одговорниот тим ги вклучуваше: Владимир Лазовски, Магдалена Димкова Велевска, Олга Самарџиќ Јанкова и Марија Велиновска, кои се автори на овој извештај.

УНИЦЕФ обезбедуваше водство и консултативна поддршка во текот на целиот процес, во структурирањето на овој извештај, подобрување на неговата содржина и презентирањето на клучните наоди, заклучоци и препораки.

3. ОГРАНИЧУВАЊА

Иако мапирањето имаше за цел да опфати детали за сите организации и неформални иницијативи кои работат во земјата, сепак, можно е да има и други организации кои не се идентификувани во рамките на ова истражување.

Дополнително, голем дел од наодите се засновани на интервјуа спроведени со избран примерок од организациите, којшто, како што е наведено погоре, беше репрезентативен во поглед на географската и застапеноста на различните видови попреченост. Според тоа, студијата не претставува целосен преглед на услугите и активностите на сите организации во земјата и може да послужи како основа за натамошни истражувања.

Во текот на интервјуата, организациите беа отворени и ги обезбедија бараните информации. Сепак, врз нивните одговори, особено на прашањата од чувствителна организациска природа (како, на пример, од финансиски карактер или во врска со нивните искуства во соработката со други организации и институции, нивните постигнувања, научените лекции итн.) можеби влијаеше фактот дека интервјуата ги спроведе организација којашто исто така работи на полето на попреченост. За да се намали овој можен ризик, лицата кои ги спроведуваа интервјуата нагласуваа дека истражувањето се спроведува за потребите на УНИЦЕФ и ја нагласуваа доверливоста на информациите.

Ограничувањата на информациите обезбедени од секундарни извори се наведени во соодветните делови од овој извештај.

4. НАОДИ

3.1. Регионална и застапеност на организации според различните видови попреченост

„Отворете ги прозорците“ идентификува 136 граѓански организации и неформални групи во Македонија, кои се активни на полето на вклучување на децата со попреченост. Дополнително, Министерството за труд и социјална политика раководи 23 дневни центри ширум земјата (според состојбата од декември 2013 година), кои, исто така, обезбедуваат услуги за деца и лица со попреченост. Список со сите идентификувани субјекти е приложен во Прилог 2.

Табела 1: Број и тип на анализирани субјекти

Вид на субјект	Број
Здруженија	127
Фондации	1
Неформални групи (граѓански иницијативи)	8
Дневни центри	23
Вкупно	159

Термините „здружение“ и „фондација“ се користат за правни субјекти регистрирани според Законот за здруженија и фондации.

Огромно мнозинство од здруженијата (123 од 127) се здруженија на лица со попреченост (кои се основани и водени од лица со попреченост) и здруженија за лица со попреченост (кои се исклучиво основани за да ги промовираат правата и инклузијата на лицата со попреченост). Две здруженија се субјекти кои ја вклучуваат попреченоста помеѓу своите останати организации цели и приоритети (Моја кариера и Македонската Монтесори асоцијација), едно е струково (Сојуз на дефектолози на Македонија) и едно е научно здружение (Македонското научно здружение за аутизам).

Единствената идентификувана релевантна фондација (Фондација Аполонија од Гевгелија) ја вклучува попреченоста помеѓу своите организациски цели и приоритети.

Дневните центри (23) финансирани од државата се претставени според последната достапна информација од Министерството за труд и социјална политика од декември 2013.

Неформалните групи се идентификувани преку лични и професионални контакти и/или преку активностите и претставувањето на групите на Фејсбук.

Треба да се напомене дека помеѓу идентификуваните организации се вклучени националните сојузи на лица со попреченост (организирани според типот на попреченост), кои се најстарите здруженија на лица со попреченост во земјата, основани во социјалистичкиот период. Во согласност со наследството од претходниот систем, овие организации сеуште се единствените корисници на јавно (државно) финансирање од фондот од лотарија и други игри на среќа. Сојузите се:

- Национален сојуз на лица со телесен инвалидитет на Македонија – Мобилност Македонија (со 16-те ограноци ширум земјата),
- Републички центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост – ПОРАКА (со 17 ограноци),
- Национален сојуз на слепи на Република Македонија (со 17 ограноци),
- Национален сојуз на глуви и наглуви на Македонија (со 18 ограноци),
- Федерација за спорт и рекреација на инвалидите на Македонија (со 19 ограноци).

Овие пет сојузи го сочинуваат Националниот совет на инвалидските организации на Македонија, заедно со Сојузот на инвалидите од војната на Македонија и Сојузот на инвалидите на трудот на Македонија. Последните два сојузи не се вклучени бидејќи работат исклучиво со возрасни, а не со деца, што беше во фокусот на ова истражување.

Идентификуваните граѓански организации и дневни центри се од сите 8 плански региони во земјата. Најголем број се од Скопскиот регион (33), додека најмалку организации има во Полошкиот и во Североисточниот регион (по 11). Осумте неформални групи се главно активни на Фејсбук и привлекуваат членови од целата земја, така што не се вклучени во овој преглед на географската распределба.

Табела 2: Број на организации во планските региони

Регион	Број на организации
Скопски	33
Југозападен	22
Пелагониски	21
Вардарски	20
Источен	18
Југоисточен	15
Североисточен	11
Полошки	11
Вкупно	151

Со цел да се добие порелевантна слика за географската распределба на организациите, овие податоци беа вкрстени со бројот на корисници на „посебен детски додаток“ (социјален трансфер што се одобрува на деца по основ на попреченост) во секој од планските региони. Податоците од октомври 2014 година беа обезбедени од страна на УНИЦЕФ. Поради недостатокот на официјални и сеопфатни статистички податоци за бројот на деца со попреченост во земјата, бројот на корисници на посебен детски додаток беше употребен за илустрација и со следниве ограничувања:

- некои деца со попреченост не користат посебен детски додаток, и
- посебниот детски додаток се обезбедува на деца и млади со попреченост до 26 години, односно некои корисници на посебниот детски додаток не се деца.

Табела 3: Распределба на корисници на посебен детски додаток (ПДД) по организација

Регион	Однос: корисници на ПДД/организации	Број на корисници на ПДД	Број на организации
Вардарски	27.7	554	20
Југозападен	31.6	696	22
Источен	32.4	583	18
Југоисточен	33.2	498	15
Пелагониски	41.0	862	21
Североисточен	59.1	650	11
Скопски	61.9	2,042	33
Полошки	73.3	806	11
Вкупно	44.3	6,691	151

Оваа илустративна вкрстена анализа јасно ја менува сликата за распределбата на организациите во осумте плански региони: На пример, најголем број организации, во апсолутна смисла се од Скопскиот регион, којшто, пак, е претпоследен според односот помеѓу бројот на организации и корисници на посебен детски додаток, со далеку послаб резултат од националниот просек. Може да се претпостави дека фактот оти многу јавни институции нудат услуги во Скопје ја ублажува оваа неповолна состојба. Од друга страна, вкрстената анализа потврди дека има помалку организации

кои работат со деца со попреченост во Североисточниот и во Полошкиот регион, што укажува дека таму се помалку достапни потребните поддршка и услуги.

Во поглед на типот на попреченост, најголем број организации работат со лица и со деца со попреченост воопшто. Постојат организации кои се специфично насочени на секој од главните типови попреченост, особено со физичка, интелектуална и попреченост поврзана со сетилата. Најголем дел од овие организации се ограноци на горенаведените национални сојузи организирани според типот на попреченост. Потешкотиите во учењето се во фокусот на помал број организации: идентификувана е само една организација што специфично работи со деца со дислексија (но не и со други потешкотии во учењето).

Табела 4: Број на организации според типот на попреченост

Тип на попреченост	Број на организации
Лица со попреченост воопшто	40
Лица со интелектуална попреченост	24
Лица со комбинирани потешкотии	24
Лица со физичка попреченост	20
Лица со оштетување на видот	19
Лица со оштетување на слухот и говорот	19
Лица со аутизам (аутистичен спектар на нарушувања)	3
Потешкотии во учењето: дислексија	1
Струкова организација	1
Вкупно	151

Од неформалните групи, четири работат на полето на аутизмот (една ги вклучува и АДХД и Аспергер синдромот во својата работа), две поддржуваат деца или лица „со посебни потреби“ воопшто, една го поддржува образованието на децата „со посебни потреби“ и една ја поддржува инклузијата на „слепите лица“.

Скопскиот регион е единствениот кадешто постојат организации кои работат со сите типови попреченост. Соодветната географска застапеност на организации кои работат со лица со физичка и интелектуална попреченост, како и со лица со оштетувања на видот и слухот и говорот, главно се должи на разгранетоста на мрежата ограноци на националните сојузи. Од друга страна, надвор од Скопскиот регион постои само една организација што се занимава со аутизам и ниту една што работи со потешкотии во учењето.

Табела 5: Број на организации според типот на попреченост во осумте плански региони

Тип на попреченост	Број на организации во планските региони							
	СКО	ЈЗ	ПЕЛ	ВА Р	ИСТ	ЈИ	СИ	ПОЛ
Попреченост воопшто	16	3	5	4	3	4	2	3
Интелектуална попреченост	4	3	3	3	4	3	3	1
Комбинирани потешкотии	4	3	4	3	5	1	2	2
Физичка попреченост	2	4	3	3	2	3	2	1
Оштетување на видот	2	4	2	4	2	2	1	2
Оштетување на слухот и говорот	1	5	3	3	2	2	1	2
Аутизам (аутистичен спектар)	2	-	1	-	-	-	-	-
Потешкотии во учењето	1	-	-	-	-	-	-	-
Струкова организација	1	-	-	-	-	-	-	-
Вкупно	33	22	21	20	18	15	11	11

Како што е наведено претходно, не беше можно да се заклучи географската распределба на неформалните групи, бидејќи тие имаат поддржувачи од целата земја, поради што не се прикажани во ова вкрстување на регионалната и застапеноста според типот на попреченост. Во секој случај, фактот дека четири од осумте

идентификувани неформални групи специфично се занимаваат со аутистичниот спектар на нарушувања укажува дека е потребно да се обезбеди дополнителна поддршка за овој тип попреченост.

Во поглед на типот на активности, значајно мнозинство од организациите обезбедуваат услуги, по што следуваат информативни активности (во смисла на јакнење на јавната свест), застапување кај релевантните власти и институции во насока на подобрување на регулативата и политиките на национално и на локално ниво. Исто така, повеќе од половина од организациите обезбедуваат јакнење на капацитетот на други актери. Истражувањата и обезбедувањето хуманитарна помош се најмалку застапени типови активности, додека ниту една од идентификуваните организации не обезбедува грантови за други организации. Ова укажува дека организациите на полето на попреченоста постепено ја преземаат својата развојна и улога на предводници на промените и повеќе ја засноваат својата работа на човековите права одошто на хуманитарниот пристап.

Табела 6: Број на организации според типот на попреченост

Тип на активности	Број на организации	%
Обезбедување услуги	128	84.8%
Информирање (јакнење на свеста)	109	72.2%
Застапување	104	68.9%
Јакнење на капацитетот (на други актери)	90	59.6%
Истражување	39	25.8%
Хуманитарна помош	22	14.6%
Обезбедување грантови	-	-
Вкупно	151	/

Како што може да се види од горната табела, организациите се занимаваат со повеќе од еден вид активност.

Треба да се истакне дека истражувањето не беше дизајнирано да ги земе предвид, ниту ги вклучи квантитативните и квалитативните аспекти на активностите на организациите, ниту нивното влијание.

Неформалните групи не беа предмет на анализа во врска со ова прашање, со оглед дека достапните информации беа премногу ограничени за да може да се одреди типот на активности со кои се занимаваат. Како и да е, впечатокот е дека најголем дел од нив функционираат како групи за поддршка, кои истовремено мобилизираат јавна и граѓанска поддршка за инклузија на децата и лицата со попреченост воопшто.

Не постојат значајни разлики помеѓу планските региони во поглед на типот на активности што ги спроведуваат организациите. Како исклучок, во Полошкиот регион, ниту една организација не е вклучена во обезбедување хуманитарна помош за лицата и децата со попреченост, што сепак го потврдува наодот наведен погоре дека во овој регион организациите поврзани со попреченост се застапени во помала мера.

3.2. Разбирањето на попреченоста од страна на организациите

Разбирањето на попреченоста од страна на организациите беше разгледувано преку проценка на вклученоста на лицата со попреченост или нивните родилите или старатели во нивната секојдневна работа, идентификувањето на потребите и терминологијата што организациите ја користат и претпочитаат. Овие аспекти на посреден начин посочуваат во колкава мера организациите го применуваат социјалниот модел на попреченост и пристапот базиран на човекови права во сопственото работење.

Овој дел од анализата се однесува само на 33-те интервјуирани организации (види го делот 2. Методологија за детали).

Најголем дел од интервјуираните организации (27) вклучуваат лица со попреченост или нивни претставници (родители или старатели) во управните тела.

Табела 7: Застапеност на лицата со попреченост или нивни претставници во управните тела

Опис	Број на организации
Се застапени во управните тела	27
Не се застапени во управните тела	6
Вкупно	33

Шест организации не вклучуваат лица со попреченост или нивни претставници во управните структури. Секоја организација имаше различни причини: дека „не можат“ да вклучат лица со попреченост во управувањето, бидејќи организацијата „работи со лица и деца со интелектуална попреченост“; не познава „ниту еден експерт со попреченост од било каков тип кој професионално се фокусира на аутизам и е заинтересиран да се приклучи“; треба да го промени сопствениот статут за да овозможи да се вклучат лица со аутизам, не наведувајќи дополнителни детали; дека лицата со попреченост се една од нивните целни групи и во моментот немаат претставник во управните структури.

Тринаесет од 33-те интервјуирани организации имаат вработени лица, преостанатите 20 организации немаат ниту еден вработен.

Од оние кои имаат вработени, во 6 организации помеѓу вработените има барем по едно лице со попреченост; во 7 организации сите вработени се без попреченост.

Табела 8: Организации, вработени и вработени со попреченост

Опис на организациите	Број на организации
Немаат ниту еден вработен	20
Имаат вработени, без лица со попреченост	7
Имаат вработени, вклучувајќи барем едно лице со попреченост	6
Вкупно	33

Пет организации појаснија зошто не вработуваат лица со попреченост: не можат да вработат никого, со или без попреченост, поради „финансиска нестабилност“ дека не добиле ниту една пријава од лице со попреченост за јавно огласеното слободно работно место, наспроти охрабрувањето во огласот; дека имале потешкотии да идентификуваат лице со попреченост со „потребните квалификации“; од друга страна, организацијата користела услуги од лице со попреченост „во рамките на една проектна активност – одржување на веб-страница“; дека лицата со интелектуална попреченост, кои се корисници на новоформираните служби за поддршка на домувањето во заедницата, се соочуваат „легални потешкотии“ во поглед на вработувањето - имено, корисниците на службите за поддршка на домувањето во заедницата и на резиденцијалните институции ќе го изгубат правото на поддршка, во случај да се вработат.

Табела 9: Организациите и вработени со попреченост

Организација	Број на вработени	Број на вработени со попреченост	Формални афирмативни процедури и политики
Фондација Аполонија	2	1	не
Национален сојуз на слепи	н/п	22	не
Национален сојуз на лица со телесен инвалидитет-Мобилност-Македонија	н/п	1	да
Полио Плус	3	2	да
Ресурсен центар на родители и деца со попреченост	3	1	не
Порака Неготино	27	1	не

Само 3 организации имаат интерни процедури и политики за еднакви можности при вработување: Покрај двете организации наведени во горната табела, Порака Наша од Куманово располага со такви внатрешни документи, иако во моментот не вработува лице со попреченост. Процедурите за вработување, пак, на Полио Плус се афирмативни и во поглед на полот и етничката припадност.

Огромно мнозинство од организациите (29 од 33) ангажираат волонтери во спроведувањето на своите активности; 21 организација ангажираат волонтери со попреченост. Од друга страна, најголем дел од организациите (27) немаат специфични афирмативни процедури и политики за привлекување волонтери со попреченост. Шесте организации кои имаат формален афирмативен пристап кон волонтирањето од страна на лица со попреченост се: Националниот сојуз на лица со телесен инвалидитет – Мобилност Македонија, Полио Плус, Здружението на студенти и младинци со попреченост, Републичкиот центар за поддршка на лицата со интелектуална попреченост – ПОРАКА, Хендикеп плус и Специјална олимпијада Македонија. Внатрешните документи што го регулирале ова прашање се „охрабрувачки изјави во статутот“ и „други општи акти“.

Табела 10: Организациите и волонтери со попреченост

Опис	Број на организации
Вкупно интервјуирани организации	33
Организации кои ангажираат волонтери	29
Организации кои ангажираат волонтери со попреченост	21
Организации со афирмативни процедури и политики за волонтирање	6

Девет организации дадоа дополнителни објаснувања зошто не ангажираат волонтери со попреченост, при што најголем дека нагласија дека лицата со попреченост се пасивни, неактивни и „интровертни“. Три организации информираа дека не спроведуваат активности кои бараат ангажирање волонтери.

Во поглед на вклученоста на лицата со попреченост во идентификувањето на потребите и утврдувањето на организациските приоритети, најголем дел од организациите известиле дека нивните корисници се директно вклучени во планирањето, дизајнирањето и спроведувањето на организациските стратегии, проекти и активности. Исто така, организациите применуваат партиципативен пристап при одредувањето на потребите на нивните целни групи.

Табела 11: Вклученост на лицата со попреченост во утврдувањето на потребите

Опис	Број на организации
Претставници на целната група се директно вклучени во планирањето, осмислувањето и спроведувањето на нашите стратегии, проекти и активности	14
Добро ги знаеме потребите на нашата целна група	7
Имаме редовна комуникација со нашата целна група и ги сознаваме нивните потреби	6
Прибираме податоци и правиме истражувања за потребите на целната група	5
Се водиме од донаторската агенда и ги следиме релевантните владини политики	-
Друго	1
Вкупно	33

Дневниот центар-Виница е единствената организација којашто одговори дека ја следи програмата за работа развиена од Министерството за труд и социјална политика (во табелата погоре, одговорот е наведен под „друго“). Ова не е изненадувачки, бидејќи центарот работи под надлежност на министерството.

Во поглед на терминологијата, најголем дел од организациите истакнаа дека за нив најприфатливи се термините „лица со посебни потреби“ и „лица со попреченост“. Други користени термини се: „лица со хендикеп“, „лица со инвалидност“, „инвалидни лица“, „деца со атипичен развој“ и „деца со потешкотии во развојот“.

Неколку организации аргументираа дека најсоодветно е да се користи терминот „лица со посебни потреби“ бидејќи укажува на потребата за модификации, адаптации и обезбедување пристап за да се осигура активно учество на лицата со попреченост во општеството. Дополнително, неколку организации сметаат дека овој термин не е етикетирачки, со оглед дека „сите луѓе имаат посебни потреби“.

Порака Наша од Куманово е единствената организација којашто спровела анкета помеѓу родителите на нивните корисници, за да го одредат најприфатливиот термин. Родителите одбрале „лица со попреченост“.

Полио Плус посочи дека терминологијата е второстепено прашање; обезбедувањето целосно почитување на правата на лицата со попреченост е приоритет.

Мапирањето јасно покажа дека организациите користат различни термини, но огромно мнозинство од организациите сметаат дека користењето термин со придавка (пр., хендикепирани, попречени, инвалидни) е етикетирачки и деградирачки за лицата со попреченост. Единствен исклучок е Националниот сојуз на лица со телесна инвалидност-Мобилност Македонија, што сметаше дека терминот „инвалидни лица“ е „најреален“ и „утврден термин од најголемиот дел од организациите во земјата“, но без да наведе детали за процесот на усогласување на терминот помеѓу организациите.

Националниот сојуз на слепите на Македонија, од друга страна, го користи терминот „лица со инвалидност“. Последните две наведени се единствените организации кои користат термини што вклучуваат „инвалидност“ или „инвалид“ и двете се членки на Националниот совет на инвалидските организации на Македонија (но го користат терминот „disability“ во англискиот превод на името).

Интересно е да се забележи дека Специјалната олимпијада Македонија го користи терминот „атлети“ во комуникацијата со своите корисници и во односите со јавноста, потенцирајќи дека нивните корисници се активни на полето на спортот.

Табелата подолу прикажува какви термини користат интервјуираните организации.

Табела 12: Организации и термини

Термин	Организации
Лица со посебни потреби	13 Шпреса, Ластовица, Фондација Аполонија, Реалност-Гостивар, Марко Поло Експлорер, Солем, Ајнштајн, Дневен центар-Виница, Во мојот свет, Бравура Кооператива, Светлина-Прилеп, Здружение на родители на деца со церебрална парализа-Прилеп, Здружение на родители на деца со церебрална параализа-Кратово
Лица со попреченост	12 Мобилност предизвик, Хендимак, Вера, Здружение на лица со церебрална парализа-Велес, Порака Нова-Струга, Порака Наша-Куманово, МНЗА, ПОРАКА, Хендикеп Плус-Крива Паланка, Трисомија 21, Порака Неготино, Специјална олимпијада Македонија
Лица со хендикеп	3 Полио Плус, Здружение на студенти и младинци со хендикеп, Хуманитарно здружение на граѓани и лица со попреченост Илинден
Лица со инвалидност	1 Национален сојуз на слепи на Македонија
Инвалидни лица	1 Национален сојуз на лица со телесен инвалидитет на Македонија - Мобилност Македонија
Друго	3 Дајте ни крилја, Ресурсен центар на родители и деца со посебни потреби: „деца со атипичен развој“ Центар за Даунов синдром: „деца со потешкотии во развојот“
Total	33

3.3. Степен на поврзаност и врските помеѓу организациите

На национално ниво, 17 организации (од кои 11 се од Скопскиот регион) соработуваат или се вклучени во различни заеднички иницијативи со други организации, вклучувајќи вмрежување. Нивната вклученост во иницијативи или членство во мрежи може да се подели во три кластери: членство во регионални или национални мрежи, партнерства и соработка со други организации на национално ниво и неформални партнерства и учество во различни заеднички иницијативи на полето на попреченоста.

Десет организации се членки на формални национални или регуларни мрежи:

Табела 13: Организации и национални и регионални мрежи

Организација	Регион	Мрежа
Здружение на лица со церебрална парализа – Велес	Вардарски	Мрежа на организации за попреченост од Вардарскиот регион
Солем	Скопски	Платформа за спроведување на стратегијата за репродуктивно и сексуално образование во училиштата
Полио Плус	Скопски	Македонија без дискриминација
Бравура Кооператива	Источен	РОМБ – Мрежа на организации за лица со посебни потреби (Брегалница, Винаца, Берово, Делчево, Македонска Каменица)
Здружение на студенти и младинци со попреченост	Скопски	Сојуз на студенти, Сојуз на дефектолозите на Македонија
ПОРАКА	Скопски	Национален сојуз на инвалидските организации на Македонија, Македонска платформа против сиромаштија, Платформа за спроведување на стратегијата за репродуктивно и сексуално образование во училиштата, Македонија без дискриминација
Трисомија 21	Скопски	Алијанса за ретки болести
Здружение на родители на деца со церебрална парализа - Прилеп	Пелагониски	Младински совет
Дајте ни крилја	Скопски	Алијанса за ретки болести, Македонска платформа против сиромаштија
Порака Неготино	Вардарски	Мрежа на организации за попреченост од Вардарскиот регион

На меѓународно ниво, 16 организации се членови на мрежи или учествуваат во прекугранични иницијативи, главно од регионален и европски карактер. Најголем дел (12) од нив се од Скопскиот регион.

Од овие 16 организации, 12 се членки на формални меѓународни мрежи; останатите четири соработуваат со слични организации за спроведување ад-хок или краткорочни меѓународни иницијативи. Треба да се напомене дека Бравура Кооператива од Делчево е единствената организација надвор од Скопскиот регион што членува во формална меѓународна мрежа.

Табела 14: Организации и меѓународни мрежи

Организација	Регион	Мрежа
Мобилност-предизвик	Скопски	GPDD - Global Partnership on Disability and Development, The international Network of Women with Disabilities (NWWD)
Национален сојуз на слепи на Македонија	Скопски	European Union of the Blind, Balkan Advisory Committee, World Council of the Blind, IPSTA
Национален сојуз на лица со телесен инвалидитет на Македонија - Мобилност Македонија	Скопски	European Disability Forum, European Organisation of Persons with Physical Disability, various regional network of organizations for physically impaired persons
Полио Плус	Скопски	Disability People
МНЗА	Скопски	European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, Autism Europe, Global Autism Collaboration
Бравура Кооператива	Источен	ISF
Здружение на студенти и младинци со хендикеп	Скопски	Various students' networks in South-East Europe
Дајте ни крилја	Скопски	Alliance for Tuberous Sclerosis
ПОРАКА	Скопски	Forum for monitoring UNCRPD implementation at European level, European Association of Service Providers for Persons with Disabilities, Inclusion Europe, Inclusion International
Организација	Регион	Мрежа
Ресурсен центар за родители и деца со посебни потреби	Скопски	PACER Centre – Parent Advocacy Coalition for Educational Rights
Центар за Даунов синдром	Скопски	International Down Syndrome
Специјална олимпијада Македонија	Скопски	Special Olympics International

12 организации изјавиле дека учествуваат во различни регионални, национални и меѓународни иницијативи и ад-хок активности. Тоа ги илустрира нивните напори да ја промовираат сопствената работа и да се вклучат во размена на информации и искуства со други. Сепак, на негативната страна, вкупно 12 организации немале никаква формална или неформална соработка со други организации.

За организациите, најзначајни придобивки од вмрежувањето и соработката на регионално, национално и меѓународно ниво се:

- можности за размена на знаења, информации и искуства,
- развој на нови заеднички иницијативи и проекти,
- олеснето спроведување заеднички проекти помеѓу лица и организации кои меѓусебно се познаваат,
- стекнување нови контакти, запознавање нови лица и организации и сл.

Неколку организации посочија кои се најчестите предизвици и потешкотии што ја оптоваруваат соработката со други организации: впечаток дека организациите „се плашат да комуницираат меѓусебно и да разменуваат искуства“; дека е тешко да се воспостави и одржи директна, отворена и активна комуникација, особено со организации од странство; мислење дека Националниот сојуз на инвалидските организации на Македонија е „затворен круг“ на „старите“ национални сојузи (организирани според типот на попреченост и наведени во делот 3.1 од овој извештај), којшто не соработува активно со други организации во врска со прашања од заеднички интерес, како на пример заедничко застапување за подобрување на полето на попреченост; перцепција дека Националниот совет се наметнува како единствен координативен механизам за мониторинг на спроведувањето на КПЛП, вклучувајќи ја изработката на извештајот во сенка. Предложено беше дека треба да се вложат

напори да се подобри партиципативниот карактер на изработка на извештајот во сенка во врска со спроведувањето на конвенцијата.

Во поглед на меѓуорганизациската соработка во поглед на обезбедувањето финансии (т.е. организации кои заедно прибираат средства, вклучувајќи заеднички апликации кај донаторите), 15 од 33 организации одговориле дека биле дел од такви партнерства. Останатите 18 организации не биле вклучени во заеднички активности за прибирање средства или поднесување заеднички апликации.

Соработката со јавниот сектор беше проценета на две нивоа: локално (со локалните власти, односно општините, вклучувајќи ги подрачните единици на националните образовни, социјални, здравствени и други релевантни институции) и национално.

Општо земено, организациите позитивно ја оценија соработката со локалните институции; ниту една организација не пријави дека има конфликт со локална институција.

Табела 15: Соработка со локални институции

Соработка со локални институции	Скопски регион	Други региони	Вкупно
Имаме редовна комуникација и соработка заснована на взаемно почитување и доверба	9	9	18
Имаме ад-хок комуникација и соработка по прашања од заеднички интерес	8	5	13
Воопшто немаме комуникација со локалните институции	0	1	1
Друго	1	0	1
Вкупно	18	15	33

Мнозинство организации (18 од 33) сметаат дека нивните односи со локалните институции се засновани на взаемно почитување и доверба; дополнителни 13 организации комуницираат со нив на ад-хок основа за прашања од заеднички интерес. Ова покажува дека организациите се почитуван и ценет партнер на локалните институции.

Марко Поло Експлорер од Битола е единствената организација којашто нема никаква комуникација со локалните институции. Националниот сојуз на слепите на Македонија, пак, одговори дека соработката со локалните институции е одговорност на нивните локални ограноци, па затоа нивниот одговор е поместен во категоријата „друго“ во горната табела.

Во поглед на соработката со националните институции, нешто помалку од една третина од организациите (10 од 33) оцениле дека нивните односи се засновани на взаемно почитување и доверба; нешто повеќе од една третина (12 од 33) соработуваат на ад-хок основа; и една третина од интервјуираните организации немале никаква комуникација со националните институции.

Табела 16: Соработка со националните институции

Соработка со националните институции	Скопски регион	Други региони	Вкупно
Имаме редовна комуникација и соработка заснована на взаемно почитување и доверба	9	1	10
Имаме ад-хок комуникација и соработка по прашања од заеднички интерес	4	8	12
Воопшто немаме комуникација со националните институции	5	6	11
Вкупно	18	15	33

Ниту една организација не е во конфликт со било која национална институција.

Забележливо е дека организациите од Скопје општо земено имаат подобри односи со националните институции во споредба со организациите од другите региони. Истражувањето не беше осмислено да ги испита причините за ова; сепак, фактот дека речиси сите национални институции се лоцирани во Скопје веројатно го олеснува воспоставувањето „редовна комуникација и соработка“ помеѓу нив и скопските организации. Исто така, влијание врз овој наод веројатно има и фактот дека седиштата на националните сојузи се во Скопје. Имено, националните канцеларии на сојузите ги застапуваат своите ограноци ширум земјата пред националните институции.

Според мислењата на организациите, клучните фактори за успешна соработка со институциите се: взаемна почит, редовни состаноци (т.е. директна комуникација) и размена на информации. Неколку организации нагласија дека институциите треба редовно да бидат информирани за активностите и работата на организациите, што ја подобрува нивната видливост и кредибилитет.

Мнозинството интервјуирани организации (20 од 33) се регистрирани при Министерството за труд и социјална политика како „граѓански здруженија активни во социјалната заштита“. 11 од нив се од Скопскиот регион. Клучните придобивки за регистрираните организации се: информации и покани за настани и случувања поврзани со попреченоста, учество во јавни дебати за јавните политики и стратегии и подобноста да се пријават за грантови од министерството и да се вклучат во релевантни проекти.

Соработката помеѓу Министерството за труд и социјална политика и организациите зависи од следните фактори: посветениот персонал на министерството, редовната размена на информации со организациите, „личните контакти со клучните лица во министерството“ и упорноста на организациите во промовирањето на сопствените погледи за потребите на лицата со попреченост.

Што се однесува до негативностите, организациите имаат впечаток дека отсуството на или недоволната комуникација помеѓу министерството и организациите е клучниот негативен фактор што ја отежнува соработката. Исто така, неподготвеноста на претставници на двете страни да ја задржат и подобрат комуникацијата е идентификувана како пречка за воспоставување добри односи.

3.4. Капацитетот на организациите за јакнење на свеста, застапување и општествена мобилизација

Капацитетот на организациите за јакнење на свеста, застапување и општествена мобилизација беше главно оценет преку нивното претходно искуство и портфолио од слични иницијативи, техничките и канцелариските ресурси со кои располагаат, како и капацитетот на нивниот персонал.

Околу две третини од организациите учествувале во иницијативи за промовирање на инклузијата на децата со попреченост. Најголем дел посочиле дека станувало збор за јакнење на јавната свест, јакнење на капацитетот и промотивни (инфо) материјали.

Табела 17: Организации и иницијативи за промовирање инклузија

Иницијативи	Организации
Јавни иницијативи (дебати, јакнење на јавната свест итн.)	19 Шпреса, Скопје; Хендимак, Тетово; Реалност, Гостивар; Вера, Струмица; Мобилност Македонија, Скопје; Порака Нова, Струга; Солем, Скопје; Порака Наша, Куманово; Полио Плус, Скопје; МНЗА, Скопје; Во мојот свет, Скопје; Хендикеп Плус, Крива Паланка; Дајте ни крилја, Скопје, Центар за Даунов синдром, Скопје; Трисомија 21, Скопје; Порака Неготино, Неготино; Специјална олимпијада Македонија, Скопје; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Велес; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Кратово
Јакнење на капацитетот (обуки, работилници итн.)	5 Мобилност-предизвик, Скопје; Реалност, Гостивар; Марко Поло Експлорер, Битола; ПОРАКА, Скопје; Здружение на студенти и младинци со хендикеп, Скопје
Промотивни (инфо) материјали (летоци, брошури итн.)	4 Реалност, Гостивар; Порака Нова, Струга; Полио Плус, Скопје; ПОРАКА, Скопје

Дополнително, 23 организации спровеле иницијативи за информирање и застапување кои специфично се однесувале на правата на децата со попреченост. Најголем дел од овие активности биле тесно поврзани со иницијативите за јакнење на свеста за инклузијата наведени погоре.

Сепак, одредени примери можат да се издвојат: Мобилност-предизвик организирал меѓународна конференција посветена на родовите аспекти на попреченоста, вклучувајќи го прашањето за образованието на девојчиња и жени со попреченост. Слично, Центарот за Даунов синдром организирал меѓународен настан што се фокусираше на вклучувањето на децата и младите со Даунов синдром. Неколку организации: Вера од Струмица, Дајте ни крилја од Скопје, Здружението на лица со церебрална парализа од Велес и Здружението на родители на деца со церебрална парализа од Кратово ја користеле редовната соработка со медиумите за да ја информираат јавноста и да ги застапуваат правата и инклузијата на децата со попреченост. Бравура Кооператива од Делчево изработиле и промовирале стрип што ги претставувал правата на децата со попреченост на едноставен и разбирлив начин. Хендикеп Плус од Крива Паланка организирал серија локални дебати за да ја промовира потребата да се обезбеди инклузија на децата со попреченост на локално ниво.

Десет организации преземале или учествувале во кампањи за јакнење на јавната свест кои непосредно ја промовирале КПЛП: Шпреса од Скопје, Мобилност Македонија од Скопје, Здружение на лица со церебрална парализа од Велес, Порака Нова од Струга, Полио Плус од Скопје, ПОРАКА од Скопје, Здружение на родители на деца со церебрална парализа од Прилеп, Хендикеп Плус од Крива Паланка, Трисомија 21 од Скопје и Порака Неготино од Неготино. Уникатен е примерот на Порака Нова од Струга, којашто објавила и дистрибуирала брошура за КПЛП¹.

Најконкретните постигнувања на организациите во поглед на охрабрувањето на инклузијата на децата со попреченост вклучуваат:

- подготовка и спроведување на девет локални акциски планови за подобрување на правата на лицата со попреченост. Образованието на

¹ Отворете ги прозорците, организацијата-спроведувач на ова истражување, објави и дистрибуираше брошура со КПЛП претставена во лесно разбирлива верзија (easy-to-read), во 2012 година. Овој пример не е вклучен во главниот извештај, бидејќи организацијата не беше вклучена помеѓу интервјуираните.

децата и младите со попреченост е приоритет во сите акциски планови. Лицата со попреченост активно учествувале во изработката на плановите (Шпреса, Скопје);

- дете со попреченост се запишало во редовно училиште (што значи избегнало да посетува посебно училиште) откако дефектолозите на Образовниот центар Светлина од Прилеп спровеле подготвителна работа со него.

19 организации преземале активности и иницијативи за јакнење на капацитетот поврзани со инклузијата на деца (и млади) со попреченост во последните три години.

Табела 18: Организации и активности за јакнење на капацитетот во поглед на инклузијата

Иницијативи	Организации
Организирање обуки и работилници	<p>За образовни институции (детски градинки, основни и средни училишта, високи школи) и родители на деца со попреченост: 8</p> <p>Шпреса, Скопје; Мобилност-предизвик, Скопје; Ластовица, Скопје; Фондација Аполонија, Гевгелија; Национален сојуз на слепи на Македонија, Скопје; Порака Нова, Струга; МНЗА, Скопје; Во мојот свет, Скопје; Здружение на студенти и младинци со попреченост, Скопје; Трисомија 21, Скопје</p> <p>За други професионалци, организации: 5</p> <p>Национален сојуз на слепи на Македонија, Скопје; Порака Нова, Струга; Полио Плус, Скопје; ПОРАКА, Скопје; Дајте ни крилја, Скопје</p>
Јакнење на капацитетите на општинската администрација	<p>5</p> <p>Шпреса, Скопје; Национален сојуз на слепи на Македонија, Скопје; Порака Наша, Куманово; Здружение на студенти и младинци со попреченост, Скопје; ПОРАКА, Скопје</p>
Обуки за потенцијални работодавачи за инклузија на лица со попреченост	<p>3</p> <p>Хендимак, Тетово; Порака Наша, Куманово; Полио Плус, Скопје</p>
Дебати за јакнење на свеста за инклузија на децата со попреченост	<p>3</p> <p>Мобилност Македонија, Скопје; Порака Неготино, Неготино; Специјална олимпијада Македонија, Скопје</p>

Конкретните примери вклучуваат: Полио Плус работел со други организации, компании (работодавачи), стопански комори, градежни компании, судии и членови на Собранието (и членови на Интерпартиската парламентарна група за попреченост, што постои од 2004 година) за да го подобри нивното разбирање за попреченоста и нивниот капацитет да обезбедат инклузија. Дајте ни крилја е единствената организација што обезбедува обуки за претставници на други организации за терапевтско јавање и пливање. Специјална олимпијада Македонија креирала тимови на атлети со и без попреченост, со цел да ги поттикне спортските перформанси на своите корисници; претходно, атлетите без попреченост добиле обука како да им помогнат на колегите со попреченост.

31 од 33-те организации дадоа свое мислење за приоритетните прашања кои би требало да бидат предмет на заеднички активности за застапување од страна на граѓанските актери. Спроведувањето на КПЛП е врвниот приоритет, по што следуваат: инклузивен образовен систем, можности за вработување за лицата со попреченост и јакнење на свеста на општата јавност. Сите организации изразија интерес да земат

учество во и да поддржат иницијативи на граѓанскиот сектор кои би биле спроведени преку партнерства и вмрежувања.

Табела 19: Организации и прашања за заедничко застапување

Иницијативи	Организации
Спроведување на КПЛП	12 Шпреса, Скопје; Мобилност Македонија, Скопје; Содем, Скопје; Порака Наша, Куманово; Хендимак, Тетово; Реалност, Гостивар; Полио Плус, Скопје; МНЗА, Скопје; Во мојот свет, Скопје; Здружение на студенти и младинци со попреченост, Скопје; Фондација Аполонија, Гевгелија; Центар за Даунов синдром, Скопје
Инклузивен образовен систем	9 Ластовица, Скопје; Вера, Струмица; Марко Поло Експлорер, Битола; Ајнштајн, Скопје; МНЗА, Скопје; Образовен центар Светлина, Прилеп; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Кратово; Дајте ни крилја, Скопје; Трисомија 21, Скопје
Вработување на лица со попреченост	5 Вера, Струмица; Хендикеп Плус, Крива Паланка; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Прилеп; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Кратово; Порака Неготино, Неготино
Јакнење на свеста	5 Мобилност-предизвик, Скопје; Здружение на лица со церебрална парализа, Велес; ПОРАКА, Скопје; Дајте ни крилја, Скопје; Специјална олимпијада Македонија, Скопје
Инклузија на лицата со попреченост во општеството	3 Дневен центар, Веница; Центар за Даунов синдром, Скопје; Порака Нова, Струга
Вмрежување со други организации	3 Бравура Кооператива, Делчево; Центар за Даунов синдром, Скопје; Трисомија 21, Скопје
Законски измени	1 Мобилност-предизвик, Скопје
Физичка пристапност	1 Илинден, Скопје
Самостојно живеење	1 Вера, Струмица

Во поглед на нивната визија за иднината, поврзана со инклузијата на децата со попреченост, организациите ги наведоа: сеопфатна општествена инклузија, инклузивен образовен систем и почитување (примена) на правата на лицата со попреченост. Овие одговори одново укажуваат на значењето на инклузивното образование, како основа за долгорочна инклузија на лицата со попреченост како активни и самостојни граѓани кои придонесуваат во македонското општество. Сепак, организациите кои се фокусираат на лица со физичка попреченост првенствено ја нагласија важноста на обезбедувањето пристапност.

Сите организации, освен Трисомија 21, ја споделија нивната визија за иднината во текот на интервјуата (вкупно 32 организации).

Табела 19: Организациите и визијата за иднина

Визија	Организации
Општествена инклузија (активни лица со попреченост, зајакната свест)	18 Хендимак, Тетово; Мобилност-предизвик, Скопје; Ластовица, Скопје; Вера, Струмица; Марко Поло Експлорер, Битола; Мобилност Македонија, Скопје; Национален сојуз на слепите на Македонија, Скопје; Порака Наша, Куманово; Полио Плус, Скопје; Дневен центар, Винаца; Бравура Кооператива, Делчево; Здружение на студенти и младинци со попреченост, Скопје; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Кратово; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Прилеп; ПОРАКА, Скопје; Порака Неготино, Неготино; Дајте ни крилја, Скопје; Специјална олимпијада Македонија, Скопје
Инклузивен образовен систем	14 Фондација Аполонија, Гевгелија; Реалност, Гостивар; Марко Поло Експлорер, Битола; Порака Нова, Струга; Национален сојуз на слепи на Македонија; Здружение на лица со церебрална парализа, Велес; Ајнштајн, Скопје; МНЗА, Скопје; Дневен центар, Винаца; Во мојот свет, Скопје; Здружение на студенти и младинци со хендикеп, Скопје; Образовен центар Светлина, Прилеп; Ресурсен центар на родители и деца со посебни потреби, Скопје; Дајте ни крилја, Скопје
Почитување на правата на лицата со попреченост (еднакви права, еднаквост)	12 Шпреса, Скопје; Илинден, Скопје; Вера, Струмица; Марко Поло Експлорер, Битола; Национален сојуз на слепи на Македонија, Скопје; Мобилност Македонија, Скопје; Полио Плус, Скопје; ПОРАКА, Скопје; Хендикеп Плус, Крива Паланка; Дајте ни крилја, Скопје; Центар за Даунов синдром, Скопје
Подобрена физичка пристапност	3 Мобилност-предизвик, Скопје; Мобилност Македонија, Скопје; Полио Плус, Скопје

Во поглед на капацитетите што организациите ги имаат на располагање за да работат за остварување на нивната визија за иднината, ситуацијата е следна:

Само десет организации го поседуваат канцеларискиот простор во кој работат; останатите 23 организации главно изнајмуваат или делеле простории со други организации.

Табела 20: Организации и канцелариски простор

Канцелариски простор	Број на организации
Има сопствена канцеларија	10
Организацијата користи изнајмен простор за канцеларија	7
Организацијата користи заедничка канцеларија со други организации	7
Организацијата нема канцеларија	5
Организацијата нема потреба од канцеларија	1
Друго	3
Вкупно:	33

Трите организации чии одговори се вклучени под „друго“ се: Порака Нова од Струга, којашто користи канцелариски простории обезбедени од општината; Дневниот центар во Винаца, којшто е сместен во рамките на локалната детска градинка²; и МНЗА, којашто бесплатно работи во просториите на Институтот за дефектологија.

Интересно е дека бројот на организации коишто го поседуваат канцеларискиот простор е повисок во седумте региони надвор од Скопскиот (истражувањето не навлезе во разгледување на причините).

² Детската градинка, како и Дневниот центар, е под надлежност на Министерството за труд и социјална политика.

Што се однесува до канцелариската и техничка опрема, повеќе од две третини од сите 33 интервјуирани организации располагаат со опрема што им овозможува без потешкотии да ги спроведуваат своите активности. Сепак, четири организации: Специјална олимпијада Македонија, Здружение на родители на деца со церебрална парализа од Кратово, Марко Поло Експлорер од Битола и Вера од Струмица, рекоа дека не располагаат со сета „потребна техничка, канцелариска и друга опрема“, поради што со „потешкотии ги спроведуваат активностите“. Всушност, Марко Поло Експлорер „добил донација во опрема од УНИЦЕФ, којашто не се користи, бидејќи организацијата не располага со канцелариски материјал (опремата се чува во магацин).“

Табела 21: Организации и техничка и канцелариска опрема

Техничка и канцелариска опрема	Бр. на организации
Располага со потребната техничка, канцелариска и друг вид опрема за да може да ги извршува своите активности	16
Располага со поголем дел од потребната техничка, канцелариска и друг вид опрема и ги извршува своите активности без поголеми потешкотии	7
Располага со мал дел од потребната техничка, канцелариска и друг вид на опрема, поради што често се соочува со потешкотии при извршувањето на своите активности	3
Не располага со потребната техничка, канцелариска и друг вид опрема што претставува потешкотија за извршување на активностите	4
Организацијата нема потреба од техничка, канцелариска и друг вид опрема	-
Друго	3
Вкупно:	33

Трите организации чии одговори беа класификувани под „друго“ се: Центарот за Даунов синдром, кадешто членовите ја користат сопствената опрема; МНЗА, којашто ја користи опремата на Институтот за дефектологија; и Дневниот центар од Винаца, којшто ја нагласи потребата од опрема што би му овозможила да ја вклучи рехабилитацијата на возрасни помеѓу услугите што ги нуди. Имено, Центарот исто така „обезбедува услуги и за возрасни лица со попреченост, а не само за деца“ (притоа, Центарот смета дека е соодветно опремен за работа со децата).

Во поглед на капацитетот за мониторинг на правата на децата со попреченост, само девет организации (27,3% од интервјуираните) го оцениле сопствениот капацитет како „соодветен“; 13 (39,4%) сметале дека е „недоволен“ и 11 (33,3%) дека „не располагаат со капацитет“. Впечатливо е дека организациите од регионите надвор од Скопскиот пониско го оцениле сопствениот капацитет за мониторинг.

Табела 22: Организациите и капацитетот за мониторинг на правата на децата со попреченост

Самопроценка на капацитетот	Скопски регион	Други региони	Вкупно
Организацијата има соодветен капацитет	5 Мобилност Македонија, Полио Плус, МНЗА, Здружение на студенти и младинци со хендикеп, ПОРАКА	4 Реалност, Гостивар; Здружение на лица со церебрална парализа, Велес; Хендикеп Плус, Крива Паланка; Порака Неготино, Неготино	9
Организацијата има недоволен капацитет и и е потребно дополнително зајакнување	9 Мобилност-предизвик, Ластовица, Национален сојуз на слепи на Македонија, Солем, Во мојот свет, Ресурсен центар на родители и деца со посебни потреби, Дајте ни крилја, Трисомија 21, Специјална олимпијада Македонија	4 Хендимак, Тетово; Марко Поло Експлорер, Битола; Порака Наша, Куманово; Бравура Кооператива, Делчево	13
Организацијата нема капацитет	4 Шпреса, Илинден, Ајнштајн, Центар за Даунов синдром	7 Фондација Аполонија, Гевгелија; Вера, Струмица; Порака Нова, Струга; Дневен центар, Винаца; Светлина, Прилеп; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Прилеп; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Кратово	11
Total:	18	15	33

Националниот сојуз на лица со телесна инвалидност – Мобилност Македонија има постојани организациски тела со задача за мониторинг на правата на лицата со попреченост.

Најголем дел од организациите го стекнале капацитетот преку релевантни обуки; неколку, пак, ја нагласија улогата на учење низ работа.

Помалку од една третина од интервјуираните организации се изјаснија дека нивниот персонал добил посебни обуки за мониторинг на човековите права воопшто и за мониторинг на спроведувањето на КПЛП и на Конвенцијата за правата на детето.

Табела 23: Организации и обука на вработените за мониторинг

Регион	Човекови права		КПЛП и Конвенцијата за правата на детето	
	Да	Не	Да	Не
Скопје	6	12	5	13
Други	4	11	4	11
Вкупно:	10	23	9	24
	33		33	

Ниту една организација не информира за конкретни активности за мониторинг преземени како резултат на стекнатите знаења и вештини преку обуките, кои повеќе се користат во „секојдневната работа“.

Конечно, меѓународните донаторски организации и агенции и бизнис секторот се главните извори на финансирање на интервјуираните организации. ЕУ и УСАИД се најчесто спомнувани донатори.

Една третина од организациите добиваат јавно финансирање, пришто повеќето организации ги посочуваат локалните институции како клучен донатор. Четири

организации добиваат јавно финансирање преку Министерството за труд и социјална политика, додека ПОРАКА е еден од националните сојузи кои ексклузивно добиваат јавни средства (од фондот од лотарија и други игри на среќа).

Три организации изјавиле дека немаат извори на финансирање.

Седум организации изјавиле дека прибираат средства преку хуманитарни настани и активности и индивидуални донации.

Табела 24: Организации и извори на финансирање

Извори на финансирање	Број на орг.
Меѓународните донаторски организации и агенции	17
Бизнис сектор	17
Јавно финансирање (т.е. национални или локални институции)	11
Членарина	7
Друго (хуманитарни настани и активности, донации)	7
Домашни граѓански организации и фондации	4
Сопствен приход (комерцијална активност, социјално претприемништво итн.)	3

Петнаесет организации биле вклучени во партнерства или заеднички иницијативи со други организации за обезбедување средства:

- Шест организации соработуваат со домашни и странски организации: Мобилност-предизвик, Скопје; Хендимак, Тетово; Порака Нова, Струга; Солем, Скопје; Порака Наша, Куманово; и Полио Плус, Скопје.
- Шест организации соработуваат само со домашни организации: Марко Поло Експлорер, Битола; Ајнштајн, Скопје; МНЗА, Скопје; Здружение на студенти и младинци со хендикеп, Скопје; Светлина, Прилеп; и Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Прилеп.
- Три организации соработуваат само со странски организации: Бравура Кооператива, Делчево; ПОРАКА, Скопје; и Порака Неготино, Неготино.

Во истата насока, Хендимак од Тетово истакна дека им недостасува капацитет за самостојно да се пријават на повици за проекти и секогаш се обидуваат да настапат во партнерство со други организации, што им обезбедува подобри можности за успех. Од друга страна, Полио Плус од Скопје воспоставува партнерства со помали организации со послаб капацитет, со цел да обезбеди јакнење на капацитетите и учење низ работа.

Во поглед на јавното финансирање, 15 организации се пријавиле на повиците за поддршка на проекти на Владата и на други национални институции (шест од нив се од Скопскиот регион). Само две биле успешни и добиле средства.

Две организации одговориле дека нема повеќе да се пријавуваат на владините повици во иднина, за да избегнат „беспотребно трошење ресурси и време за изработка на апликации“.

Здружението на студенти и младинци со хендикеп од Скопје нагласи дека никогаш досега не користело јавни (владини) пари, за разлика од организациите-членки на Националниот сојуз на инвалидските организации на Македонија кои постојано добиваат финансирање.

3.5. Достапност и видови услуги за деца со попреченост и профил на корисниците

Две третини од организации (22) рекле дека имаат искуство во обезбедувањето хуманитарна помош на лица со попреченост и нивните семејства. Најголем дел од нив

донирале храна, облека, хигиенски средства, училишни материјали, итн., а само неколку наведени примери вклучуваат донации во ортопедски помагала, колички и сл.

Организациите имаат искуство во организирање хуманитарни настани заедно со други организации, локални институции и со бизнис секторот. Хуманитарната помош била доделувана на лица со попреченост и семејствата, со организацијата имала директна комуникација. Единствено Фондацијата Аполонија од Гевгелија ги координирала своите хуманитарни активности со локалниот Центар за социјална работа.

Полио Плус од Скопје нагласи дека се вклучуваат во хуманитарни активности само доколку одреден донатор тоа од нив изрично го побара, но како организација се обидуваат да избегнат „да го промовираат милосрдие“.

Две третини од организациите (22) обезбедуваат различни услуги за лицата со попреченост и нивните семејства, како што следува:

Табела 25: Организации и видови услуги

Видови услуги	Организации
Консултативна поддршка на родители и други професионалци кои работат со лица со попреченост	Шпреса, Скопје; Ластовица, Скопје; Хендимак, Тетово; Здружение на лица со церебрална парализа, Велес; Полио Плус, Скопје; ПОРАКА, Скопје; Дајте ни крилја, Скопје; Центар за Даунов синдром, Скопје
Директна поддршка на корисниците (од дефектолози, психолог, физиотерапевт итн.)	Шпреса, Скопје (психолог); Ластовица, Скопје; Хендимак, Тетово (дефектолог); Здружение на лица со церебрална парализа, Велес (психолог, физиотерапевт, дефектолог); Порака Наша, Куманово (ги поддржува корисниците при поднесување барања за документи, барање работа, пишување ЦВ, пријавување за работа и интервјуа за работа, обучува ментори во компаниите заолжени за вработените со попреченост), ПОРАКА, Скопје; Светлина, Прилеп (дефектолог); Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Прилеп (физиотерапевт, но само за 6 месеци); Порака Неготино (служба за домување со поддршка во заедницата за лица со интелектуална попреченост)
Видови услуги	Организации
Дневен центар	Здружение на лица со церебрална парализа, Велес; Порака Нова, Струга; Порака Наша, Куманово; Дневен центар, Винаца; ПОРАКА, Скопје; Порака Неготино, Неготино
Активности за социјална инклузија (заеднички активности на деца со и без хендикеп, екскурзии, јавни активности, посети на институции итн.)	Фондација Аполонија, Гевгелија; Здружение на лица со церебрална парализа, Велес; Порака Нова, Струга; Солем, Скопје (финансира посета на фитнес центар); Бравура Кооператива, Делчево
Поддршка за остварување права (информирање, подготовка на барања итн.)	Мобилност Македонија, Скопје; Порака Наша, Куманово; Полио Плус, Скопје; Здружение на студенти и младинци со хендикеп, Скопје
Домашни посети на семејствата на деца со попреченост, заради консултациии и поддршка	Здружение на лица со церебрална парализа, Велес; ПОРАКА, Скопје; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Прилеп
Курсеви за компјутери	Шпреса, Скопје; Национален сојуз на слепи на Македонија, Скопје; Солем, Скопје
Организирање спортски активности	Хендимак, Тетово; Специјална олимпијада Македонија, Скопје
Друго	Шпреса, Скопје (курсеви за странски јазици); Солем, Скопје (професионална обука); Здружение на студенти и младинци со хендикеп, Скопје (лични асистенти); Дајте ни

Како што може да се види, Мобилност Македонија и ПОРАКА, два од националните сојузи, посочуваат дека им помагаат на лицата со попреченост да поднесат барања до различни институции за да остварат одредени права. Треба да се истакне дека во одредени случаи правата можат да се остварат само доколку лицето со попреченост е член на соодветниот сојуз (без оглед на членството во други организации). Илустративни примери се: бесплатниот јавен транспорт во Градот Скопје, правото на ослободување од патарина, пристапот до паркинг места за лица со попреченост итн.

Само три организации информираа дека наплаќаат за сопствените услуги: Ластовица, Скопје; Светлина, Прилеп; и Порака Нова, Струга. Во Прилеп, корисниците плаќаат 150 денари за час работа со дефектолог, додека во Струга истата услуга чини 300 денари. Ластовица не даде информација за цената на сопствените услуги, но појасни дека средствата се прибираат „по основ на членарина“.

Фреквенцијата на услугите варира и зависи од видот на услуги што ги нуди организацијата: од дневна поддршка до услуги кои се добиваат еднаш месечно. Неколку организации дадоа детални информации: Шпреса, Скопје, обезбедува компјутерски и часови по странски јазици два пати во неделата. Во Ластовица, Скопје, корисниците можат да доаѓаат неколку пати во неделата, еднаш неделно, еднаш во две недели или месечно, за да работат со својот дефектолог. Хендимак, Тетово, организира спортски активности за своите корисници два или три пати во неделата. Здружението на лица со церебрална парализа од Велес обезбедува домашни посети еднаш неделно. Корисниците на Порака Нова од Струга ги користат услугите на дневниот центар на организацијата еднаш или два пати во неделата. Во Светлина-Прилеп корисниците можат да работат со дефектолог три пати во неделата. Порака Наша од Куманово, Дневниот центар-Виница и Порака Неготино обезбедуваат дневна грижа за нивните корисници со интелектуална попреченост на дневна основа. Специјалната олимпијада Македонија организира редовни неделни тренинзи за своите атлети, но значително ја зголемува фреквенцијата на тренинзите пред планираните настапу (до четири пати неделно).

Најголем дел од организациите ги вклучуваат своите корисници во оценување на нивната работа, главно преку индивидуални состаноци со родителите и корисниците. Шест организации имаат интерни процедури и документи за оценка на услугите: Шпреса, Скопје, редовно ги тестира своите корисници за да ги оцени нивните постигнувања на курсевите на кои учествуваат. Солем, Скопје, изработува индивидуален извештај за секој корисник. Порака Нова од Струга користи свои интерни документи за проценка (на потребите), оценка и известување. ПОРАКА, Скопје, води индивидуално досие за корисниците, што вклучува стандардизирани поглавја за проценка на потребите, програмата за работа и оценката. Светлина од Прилеп применува слични процедури и документи во работењето. Порака Неготино користи сопствен образец наречен „Мојот живот“ за оценка на напредокот на корисниците.

Четиринаесет организации дадоа информации за бројот на корисници на кои им обезбедуваат услуги: Шпреса, Скопје, обезбедува курсеви за компјутерски и за странски јазик, во кои учествуваат по 30 деца со попреченост. Ластовица, Скопје, работела вкупно со околу 50 деца со попреченост од своето основање. Хендимак, Тетово, организира спортски активности за 10-13 и едукативни активности за 10-15 деца со попреченост. Здружението на лица со церебрална парализа од Велес опслужува четири лица во руралниот центар и 30 лица преку програмата за домашни посети. Порака Нова, Струга, организира индивидуални часови за пет деца и се грижи за 15 лица со попреченост во својот дневен центар. Солем од Скопје работи со 13 лица со интелектуална попреченост. Порака Наша, Куманово, работи секојдневно со

21 корисници во дневниот центар, а покрива дополнителни 280 лица во три плански региони (Полошки, Скопски и Североисточен) преку проект за професионална обука. Дневниот центар-Виница има 15 корисници. Здружението на студенти и младинци со хендикеп од Скопје обезбедува услуги за 30 корисници. ПОРАКА има 50 корисници во Скопје и преку 200 корисници во нивните локални дневни центри низ државата (во рамките на оградите). Светлина, Прилеп, работи со 14 деца со попреченост. Здружението на родители на деца со церебрална парализа од Прилеп обезбедува физикална терапија за 15 деца, но за ограничен период од шест месеци. Порака Неготино има 55 корисници во своите дневни центри (по еден во Неготино и Скопје) и се грижи за 76 лица (возрасни) во рамките на службите за поддршка на домувањето во заедницата (во истите два града). Специјалната олимпијада Македонија информира дека има 100-120 атлети, односно корисници на нивните спортски активности.

Само четири организации наведоа со кои проблеми и предизвици се соочуваат при обезбедувањето услуги: одржливоста „е најголемиот проблем околу обезбедувањето услуги“ (т.е. постојаното финансирање); недостасува „постојан и квалификуван персонал“; комуникацијата со родителите на лица со попреченост се покажала проблематична во неколку наврати поради нивните високи очекувања; немање потребните просторни услови и има „несоодветни програми за работа со корисниците со попреченост“.

Вкрстената анализа на податоците за обезбедување услуги и оние за изворите на финансирање покажува дека од 11-те организации кои пријавиле дека добиваат јавни средства (табела 24), 10 обезбедуваат услуги. Но истражувањето не беше дизајнирано, ниту ги разгледа причините за ова.

Што се однесува до клучните идни потреби на децата со попреченост со кои работат организациите, добиените одговори можат да се распределат во четири главни прашања:

Табела 26: Организации и идни клучни потреби на децата со попреченост

Клучни идни потреби	Организации
Поддршка на лицата со попреченост и нивните семејства (образовна, медицинска, финансиска, психолошка, лични асистенти, вработување и сл.)	Фондација Аполонија, Гевгелија; Хендимак, Тетово; Марко Поло Експлорер, Битола; Солем, Скопје; Порака Наша, Куманово; Полио Плус, Скопје; Дневен центар-Виница; Бравура Кооператива, Делчево; Здружение на студенти и младинци со хендикеп, Скопје; ПОРАКА, Скопје; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Прилеп; Ресурсен центар за родители и деца со посебни потреби, Скопје; Порака Неготино, Неготино; Специјална олимпијада Македонија, Скопје
Подобрен третман (рана дијагноза, рана интервенција, рехабилитација, посебно образование и сл.)	Мобилност-предизвик, Скопје; Ластовица, Скопје; Здружение на лица со церебрална парализа, Велес; Порака Наша, Куманово; МНЗА, Скопје; Бравура Кооператива, Делчево; Дајте ни крилја, Скопје; Центар за Даунов синдром, Скопје; Трисомија 21, Скопје
Клучни идни потреби	Организации
Инклузија во редовното образование (обучени наставници, наставни помагала и материјали, образовни програми и сл.)	Шпреса, Скопје; Вера, Струмица; Порака Наша, Куманово; Ајнштајн, Скопје; Во мојот свет, Скопје; Светлина, Прилеп; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Кратово; Дајте ни крилја, Скопје; Трисомија 21, Скопје
Сеопфатна пристапност (транспорт, пристап до јавни згради, помагала, пристапно образование и сл.)	Илинден, Скопје; Реалност, Гостивар; Национален сојуз на слепи на Македонија, Скопје; Мобилност Македонија, Скопје; Порака Нова, Струга; Бравура Кооператива, Делчево; Хендикеп Плус, Крива Паланка

Осум организации имаат формални, пишани организациски стратегии за работа во насока на задоволување на идентификуваните потреби на нивните корисници.

Дополнително, една организација ја заснова својата работа на „годишно планирање“, а друга ги следи „локалните (општински) планови за попреченост“. Сите организации потврдиле дека нивните плански документи биле изработени во тесна комуникација и соработка со корисниците и нивните семејства.

Во поглед пак на потребите на самите организации поврзани со нивната работа за инклузија, главните барања се следните: најголем број организации ја потенцираа потребата од одржливо финансирање, постојан персонал и простории. Сепак, четири организации ја нагласија потребата од јакнење на капацитетот преку обука на персоналот, а четири други организации истакнаа дека се потребни вмрежувања и можности за размена на информации и искуства. Најбараната област за обучување е формулација на проекти и изработка на апликации, како и администрирање и раководење со проект. Една организација посочи дека се потребни „партнерства со јавните институции“.

Во поглед на легислативата, 26 од 33 интервјуирани организации сметаат дека не постојат системски (законски) пречки кои влијаат врз нивната работа; седум организации ги наведоа следните: проблеми да обезбеди редовно вработување на лицата со интелектуална попреченост кои истовремено се корисници на службите за поддршка на домувањето во заедницата на организацијата (т.е. нивните корисници немаат право на вработување); фактот дека граѓанските (непрофитни) организации имаат ист даночен статус како и профитните компании; предлог родителите на лица со интелектуална попреченост над 26 години „исто така да имаат право на скратено работно време“ и „да се изедначат правата на биолошките и згрижувачките семејства“; повик „да се овозможи на лицата со попреченост да стапуваат во брак на еднаква основа како и другите граѓани“; легислативата што се однесува на деловната способност е застарена и треба да се менува; подобрување на регулативата што се однесува на правата на ортопедски помагала. Преостанатите две забелешки се однесуваат на примената на постојното законодавство на полето на практиканството и на износот на социјалниот трансфер за слепи лица (Националниот сојуз на слепи на Македонија повика висината на овој трансфер да се изедначи со просечната плата во земјата).

3.6. Достапност на податоци и системи за прибирање податоци за деца со попреченост

Повеќе од половина организации (19) прибираат податоци и спроведуваат истражувања поврзани со лицата со попреченост.

Табела 27: Листа на организации кои спроведуваат истражувања за децата со попреченост

Скопски регион	Други региони	Вкупно
12 Мобилност-предизвик, Илинден, Национален сојуз на слепи на Македонија, Мобилност Македонија, Ајнштајн, Полио Плус, МНЗА, Во мојот свет, Здружение на студенти и младинци со хендикеп, ПОРАКА, Ресурсен центар на родители и деца со посебни потреби, Центар за Даунов синдром	7 Здружение на лица со церебрална парализа, Велес; Порака Нова, Струга; Порака Наша, Куманово; Бравура Кооператива, Делчево; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Кратово; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Прилеп; Порака Неготино,	19

Во корелација со осумте плански региони, забележливо е дека повеќе организации од Скопје спроведуваат истражувања наспроти организациите од другите региони.

Дел од организациите кои одговориле дека не спроведуваат истражувања и не прибираат податоци, всушност, навеле дека водат внатрешни регистри во врска со нивните членови или корисници, кои ги користат во својата секојдневна работа.

Организациите кои системски прибираат податоци, во зависност од своите потреби, имаат податоци за различни нивоа: локално, регоинално и национално. Неколку организации информираа дека соработуваат со локалните и националните институции (особено Министерството за труд и социјална политика) во прибирањето податоци и спроведувањето истражувања.

Главно, организациите прибираат статистички податоци за бројот на лица со попреченост, поделени според тип на попреченост, пол, возраст, образование, одредени здравствени параметри, социјален статус на семејствата, вработување итн.

Прибраните податоци се користат за: планирање на активностите, поддршка на информирањето и застапувањето и за комуникацијата на организацијата со донаторите и локалните и националните институции.

Табела 28: Организации и примена на прибраните податоци

Примена	Организации
Планирање на активностите	Илинден, Скопје; Здружение на лица со церебрална парализа, Велес; Порака Наша, Куманово; Полио Плус, Скопје; Ресурсен центар на родители и деца со посебни потреби, Скопје
Застапување и работа со медиумите	Национален сојуз на слепи на Македонија, Скопје; Порака Нова, Струга; Порака Наша, Куманово; Полио Плус, Скопје; Бравура Кооператива, Делчево; Здружение на студенти и младинци со хендикеп, Скопје; ПОРАКА, Скопје; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Прилеп; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Кратово
Комуникација со донатори и институции	Мобилност Македонија, Скопје; Порака Наша, Куманово; Ајнштајн, Скопје; Полио Плус, Скопје; МНЗА, Скопје; Во мојот свет, Скопје; Здружение на студенти и младинци со хендикеп, Скопје; ПОРАКА, Скопје; , Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Прилеп; Здружение на родители на деца со церебрална парализа, Кратово; Ресурсен центар на родители и деца со посебни потреби, Скопје; Порака Неготино, Неготино

Бравура Кооператива посочи дека ги користат прибраните податоци кога изработуваат нови апликации. Порака Нова прибира податоци за подготовка на годишните извештаи. МНЗА, како единствената научна организација, нагласи дека прибраните податоци ги користи за изработка на стручни трудови, магистерски тези итн. Мобилност-предизвик информира дека користи статистички податоци од релевантни институции, но истовремено е вклучен во анкети и други истражувања; оваа организација го покренала прашањето на потребните финансиски средства и искуство за да се спроведе истражување со потребниот квалитет. Порака Нова од Струга води база на податоци за лица со интелектуална попреченост, во соработка со Центарот за социјална работа во Струга.

Еден позитивен пример за конкретна примена на прибраните податоци доаѓа од Илинден од Скопје: организацијата преку локално истражување утврдила колку деца со попреченост имаат пасош. Резултатите биле потоа презентирани на локалниот бизнис сектор, којшто обезбедил средства за да можат сите деца со пасоши да добијат бесплатен летен одмор во странство.

4. ЗАКЛУЧОЦИ

Регионална и застапеност на организации според различните видови попреченост

1. Во сите осум плански региони на Македонија постојат организации кои се активни на полето на инклузијата на деца или лица (вклучувајќи деца) со попреченост.
2. Постојат значајни регионални разлики во поглед на бројот на активни организации на полето на инклузијата на деца или лица (вклучувајќи деца) со попреченост, при што Полошкиот и Североисточниот регион се во најнеповолна ситуација.
3. Нема ниту една организација со седиште во рурална населба, што укажува на помалку достапна поддршка и услуги за децата со попреченост.
Ова делумно се компензира со работата што ја вршат организациите од градовите во околните села.
4. Постојат помал број организации кои работат со аутистичниот спектар на нарушувања и со потешкотии во учењето.
Има само една организација за аутизам надвор од Скопје.

Разбирање на попреченоста од страна на организациите

5. Најголем дел од организациите вклучуваат лица со попреченост или нивни претставници (родители или старатели) во своите управни тела и како волонтери.
6. Помалку од половина од организациите со постојан персонал вработуваат барем едно лице со попреченост.
8. Најголем дел од организациите немаат формални внатрешни процедури за поттикнување на инклузијата на лица со попреченост во управните тела и како вработени и волонтери.
Ова ја ограничува нивната способност да настапуваат како предводници на промените и како позитивни примери за останатите општествени актери. Се чини дека најголем дел од организациите не ја согледуваат оваа последица.
9. Најголем дел од организациите применуваат партиципативен пристап во идентификувањето на потребите и одредувањето на организациските приоритети, односно директно ги вклучуваат или консултираат лицата со попреченост.
Ова укажува дека организациите практично го применуваат мотото на КПЛП; „Ништо за нас, без нас“.
10. Не постои консензус помеѓу организациите за најсоодветниот термин за лицата со попреченост. Сепак, огромно мнозинство од организациите сметаат дека термините со придавка (како попречени, хендикепирани, инвалидни) се етикетирачки и деградирачки.
„Лица со посебни потреби“ и „лица со попреченост“ се најприфатливи термини за нешто над една третина од организациите (по една третина за секој од двата термини).
Организациите се речиси едногласни во отфрлањето на уставниот термин „инвалидни лица“, којшто (или варијација од овој термин) го користат само националните сојузи на лица со физичка попреченост и на слепи лица.

Степен на поврзаност и врски помеѓу организациите

11. Најголем дел од организациите се свесни за придобивките од вмрежувањето и меѓу-организациската соработка, потенцирајќи ги размената на информации, знаења и искуства и можностите за развој на нови иницијативи и проекти помеѓу клучните придобивки.

Постои регионален дисбаланс кај организациите во поглед на членувањето во меѓународни мрежи: Само една организација надвор од Скопскиот регион членува во меѓународна мрежа.

12. Не постои мрежа или иницијатива што ги обединува напорите на организациите за застапување или јакнење на свеста во поглед на инклузијата на лицата со попреченост.

Националниот совет на инвалидските организации на Македонија се обидува да ја преземе улогата на национален координативен механизам за мониторинг на спроведување на КПЛП. Сепак, Советот не е отворен за членство на организации во областа на попреченоста (освен „старите“ сојузи на лица со попреченост), поради што се доведува во прашање неговата легитимност и репрезентативност.

13. Помалку од половина од организациите учествуваат во заеднички партнерства за прибирање средства.

Ова ги ограничува можностите на организациите да обезбедат средства од повеќе донатори, вклучувајќи ја и ЕУ, која задолжително бара апликациите за средства да бидат поднесувани од конзорциуми од најмалку две организации.

14. Организациите добро соработуваат со јавните институции, особено на локално ниво.

15. Директната комуникација и постојаната размена на информации се идентификувани како клучни фактори за позитивни односи помеѓу организациите и јавните институции.

Капацитет на организациите за јакнење на свеста, застапување и општествена мобилизација

16. Организациите имаат искуство во промовирање на инклузијата на децата со попреченост преку јакнење на свеста, зајакнување на капацитети и информирање.

Иницијативите за јакнење на свеста најчесто се насочени кон образовните установи, јавната администрација и потенцијалните работодавачи.

Приближно една третина од организациите преземале иницијативи за да ја промовираат примената на КПЛП.

17. Спроведувањето на КПЛП и подобрувањето на инклузивноста на образовниот систем се приоритетни прашања за заедничко застапување.

18. Преку две третини од организациите располагаат со потребната канцелариска и техничка опрема што им овозможува да ги спроведуваат своите активности без особени потешкотии.

19. Општо земено, организациите не располагаат со соодветен капацитет за мониторинг на правата на децата со попреченост: околу една-четвртина од организациите го оцениле сопствениот капацитет како „соодветен“.

Во една третина од организациите, вработените минале низ наменска обука за мониторинг на правата на децата.

20. Клучните извори на финансирање на организациите се: меѓународни донатори, бизнис секторот и јавниот сектор.

Локалните власти почесто обезбедуваат средства за организациите.

Од јавни извори (национални) се обезбедува институционално финансирање исклучиво на „старите“ национални сојузи организирани според типот на попреченост. Проектно финансирање (грантови) е обезбедено на две организации во последните три години, од вкупно 15 кои се пријавиле на јавните повици на владата или на други јавни институции.

Достапност и видови на услуги за деца со попреченост и профил на корисниците

21. Две третитни од организациите обезбедуваат услуги за децата со попреченост и за нивните семејства.

Услугите вклучуваат: директна професионална поддршка, консултативна поддршка на семејствата и на други професионалци кои работат со деца со попреченост, дневно згрижување, поддршка за реализирање на правата, различни рекреативни и забавни активности со инклузивен карактер, компјутерски и курсеви по англиски јазик, спортски активности, лична асистенција итн.

Организациите работат со деца со различна попреченост и обезбедуваат услуги со различна фреквенција (од секојдневни до еднократни услуги).

22. Општо земено, организациите ги обезбедуваат услугите бесплатно.

Само три организации наплаќаат за нивните услуги. Овој факт дополнително го зголемува предизвикот на одржливост на услугите.

23. Организациите ги приоритизираат следните идни потреби на децата со попреченост: поддршка од професионалци и лични асистенти, подобрен третман (вклучувајќи рана интервенција), инклузија во редовното образование и обезбедува физичка пристапност.

24. Само една четвртина од организациите имаат формални (напишани) стратегиски планови за да ги задоволат потребите на корисниците во иднина.

25. Клучните потреби на организацијата се: одржливо финансирање, постојан персонал, простории во сопствен посед, обука на персоналот и зголемување на можностите за вмрежување.

Во поглед на обуките на персоналот, организациите ги нагласуваат следните области: формулација на проекти и подготовка на апликации, администрирање и раководење со проекти.

26. Организациите идентификуваа најмалку два аспекти на правната рамка што би требало да се обезбедат еднакви права за лицата со попреченост во поглед на: стапувањето во брак и деловната способност.

Достапност на податоци и системи за прибирање податоци за деца со попреченост

27. Организациите водат интерни регистри на корисниците со кои работат.

28. Повеќе од половина од организациите спроведуваат истражувања и систематски прибираат податоци за лицата со попреченост.

28. Организациите ги користат прибраните податоци за: планирање, застапување и работа со медиумите и јавноста (јакнење на свеста) и комуникација со донаторите и институциите.

Но, податоците не се користат на начин што помага да се надмине недостатокот од статистички податоци за деца и лица со попреченост воопшто.

5. ПРЕПОРАКИ

1. Треба да се вложат напори да се зајакне свеста на општата јавност, релевантните јавни институции, професионалците и граѓанските организации за потребите на децата со попреченост, вклучувајќи ги децата со потешкотии во учењето.

2. Граѓанските организации, особено оние кои се фокусирани на попреченоста, треба да бидат поддржани да развијат и да применуваат формални интерни процедури и политики за вклучување лица со попреченост во управните тела и помеѓу вработените и волонтерите.

Ова ќе им помогне да се профилираат како предводници на промените и позитивни примери за другите општествени актери во поглед на инклузијата на лицата со попреченост.

3. Треба да се иницира широка јавна дебата за да се одреди најсоодветниот термин за „попреченост“ и за „лица со попреченост“ (но и за други поврзани поими, како на пример „дефектологија“) на македонски јазик и на јазиците на другите етнички заедници во земјата.

Овие дискусии треба да резултираат со што е можно пошироко прифаќање и употреба на неетикетирачки и нестиматизирачки термини кои го одразуваат духот на КПЛП и на социјалната парадигма на попреченоста.

4. Треба да се поддржи соработката и вмрежувањето помеѓу граѓанските организации за да се овозможат заеднички иницијативи за застапување или за јакнење на свеста поврзани со инклузијата на деца со попреченост.

Овие иницијативи треба да се насочат кон соодветно спроведување на КПЛП и на други меѓународни документи (како Конвенцијата за правата на детето), особено во поглед на подобрување на инклузивноста на образовниот систем.

Потребно е да се испитаат и искористат можностите што ги нудат социјалните медиуми и интернетот.

Оваа соработка би можело да прерасне во модел за соработка помеѓу организациите во областа на попреченоста, воопшто.

5. Треба да се развијат и поддржат механизми за редовна размена на информации, знаења и искуства помеѓу граѓанските организации и националните јавни институции.

Можни модели: саеми, редовни тематски дебати, работилници, презентации итн. Овие механизми треба особено да одговараат на потребите и ограничувањата на организациите надвор од Скопскиот регион. Треба да се обезбеди вклучувањето на лица со попреченост и нивните семејства, експерти, професионалци, медиуми и на општата јавност.

6. Јавните институции, особено националните, треба да го зголемат јавното финансирање на услуги за деца со попреченост што се испорачани од страна на граѓански организации, на отворен и транспарентен начин.

7. Треба да се обезбедат сеопфатни и практични обуки за вработените во организациите во областа на мониторинг на правата на децата.

8. Треба да се обезбедат обуки за организациите кои работат со деца со попреченост во областите формулација на проекти и подготовка на апликации и раководење со проекти.

Треба директно да се поддржат партнерства помеѓу организациите кои работат со деца со попреченост во делот на развој и подготовка на апликации кај меѓународните донатори. Да се разгледаат можностите за обезбедување ко-финансирање, кога тоа го бара главниот донатор (како, на пример, ЕУ).

9. Организациите треба да бидат поддржувани да спроведуваат истражувања и системски да прибираат податоци за деца со попреченост на локално, регионално и национално ниво.

Да се обезбеди поддршка за јавно презентирање на наодите. Би можело да се активираат и одржуваат јавни интернет бази на податоци, за да се обезбеди преглед на податоците, со што би се намалил недостатокот од статистички податоци за деца со попреченост.

10. Да се обезбеди техничка помош и поддршка на јавните институции за да развијат механизми и процедури за обезбедување соодветни статистички податоци за деца и лица со попреченост воопшто.

Ова исто така би го олеснило мониторингот на спроведувањето на Конвенцијата за правата на лицата со попреченост и на други релевантни меѓународни документи.