

Правна помош на деца и на лица со попреченост

Водич за комуникација при
давање правна помош на деца
и на лица со попреченост и на
нивните семејства



Овој прирачник е подготвен во рамките на проектот „Правно зајакнување во заедницата во процесот на деинституционализација“ кој Хелсиншкиот комитет за човекови права, со поддршка на УНИЦЕФ и Британската амбасада Скопје, започна да го спроведува во август 2019 година. Главната цел на проектот е да се обезбеди помош и поддршка на децата и на лицата со попреченост и на нивните семејства во остварувањето на нивните основни човекови права, од една страна, како и поддршка на лицата кои се одговорни за непосредно давање на бесплатна правна помош, од друга.

Прирачникот е наменет за лицата кои работат во одделите за бесплатна правна помош во рамки на Министерството за правда. Целта на прирачникот е да им послужи на службениците како водич за комуникација при давање на правна помош на деца и на лица со попреченост и на нивните семејства, со што ќе им се овозможи навремена и ефикасна помош и заштита.

—

За сите дополнителни прашања можете да се обратите во:

Хелсиншки комитет за човекови права
ул. „Наум Наумовски Борче“ бр. 83, 1000 Скопје
+389 (0) 2 3119 073; +389 (0) 72 278 436
helkom@mhc.org.mk

Овој производ е подготвен во рамки на програмата „Основи за иднината“ финансирана од Владата на Обединето Кралство, со поддршка на Британската амбасада Скопје. Мислењата и ставовите наведени во оваа содржина не ги одразуваат секогаш мислењата и ставовите на Британската Влада и на УНИЦЕФ.

Правна помош на деца и на лица со попреченост

Водич за комуникација при
давање правна помош на деца
и на лица со попреченост и на
нивните семејства

Авторка: Билјана Стерјадовска-Стојчевска

Уредничка: Бојана Јовановска

Лекторка: Симона Груевска-Маџоска

09

Деца и лица со попреченост

13

Карактеристики и комуникација со деца и лица со попреченост

15

Лица со оштетен вид

19

Лица со оштетен слух

22

Лица со проблеми во гласот, говорот и јазикот

24

Лица со телесна инвалидност

26

Лица со интелектуална попреченост

29

Лица со аутистичен спектар на нарушување

32

Лица со комбинирана попреченост

35

Родители на деца и лица со попреченост

ETHNICKETO

Деца и лица со попреченост

Што значи попреченоста?

Попреченоста не е невообичаена и е дел од човековата разновидност. Се проценува дека 15 проценти од вкупната светска популација има некој вид попреченост, процент кој се очекува да расте поради лошата здравствена заштита и исхрана во почетокот на животот, сè постарото население и насилните граѓански конфликти.¹ Попреченоста не ги засега само поединците туку и нивните потесни и пошироки семејства, како и заедницата во која живеат лицата со попреченост, односно општествата во целина.

Лицата со попреченост претставуваат хетерогена група. Прашањата за статусот на лицата со попреченост во општеството, нивната инклузија во заедницата и степенот на уживање на нивните основни човекови права може значително да варираат во зависност од видот на попреченост, средината, културата, традициите, родовиот и социо-економскиот статус. Овие разлики и повеќедимензионални искуства на лицата со попреченост мора да се земат предвид кога го обликуваме застапувањето, вклучително и правното застапување.

Децата со попреченост се соочуваат со повеќе форми на дискриминација кои водат кон нивно исклучување од повеќе сфери на општественото живеење. Така на пример, ставовите кон децата со попреченост, недостигот на инклузивна наставна средина, потребните човечки ресурси и приспособени наставни средства и материјали, се предизвиците со кои овие деца се соочуваат при пристапот до образование во редовните училишта.² Затоа, децата со попреченост се несразмерно застапени меѓу врсниците кои посетуваат редовна настава. Исто така, често се случува децата со попреченост да наидуваат на бариери во пристапот до здравствените услуги, вклучително и услугите за рехабилитација, како резултат на присутните предрасуди кај дел од професионалниот кадар,

¹ Конципирање на инклузивното образование и нејова контекстуализација во мисијата на УНИЦЕФ, https://www.unicef.org/northmacedonia/media/3916/file/MK_ConceptualizingInclusiveEducation_Report_ENG.pdf

² www.unicef.org/disabilites/index_65316.html

несоодветниот третман, како и непристапната инфраструктура и недостатокот на соодветна опрема со која располагаат институциите кои ги даваат овие услуги. Дополнително, девојчињата и жените со попреченост се особено ранливи и повеќекратно дискриминирани, бидејќи се во поголем ризик од родово насилство, сексуална злоупотреба, запоставување и експлоатација.

Пристап заснован на човекови права

Пристапот заснован на човекови права нормативно се базира на меѓународните стандарди за човекови права и со него се прави обид за анализа на нееднаквостите што лежат во срцето на развојните проблеми и за коригирање на дискриминаторските практики и неправедната распределба на моќта, што го попречуваат развојниот напредок. Еден од најзначајните документи кои го гарантира почитувањето на правата на лицата со попреченост е **Конвенцијата за правата на лицата со попреченост (КПЛП)**³ и нејзиниот Факултативен протокол. Целта на оваа Конвенција е унапредување, заштита и обезбедување на целосно и еднакво уживање на сите човекови права и основни слободи на лицата со попреченост, како и унапредување на почитувањето на нивното достоинство. Според КПЛП, лица со попреченост се *лица кои имаат долготрајни физички, ментални, интелектуални или сензорни нарушувања, кои во интеракција со различни пречки може да го попречат целосното и ефективно учество во општеството врз рамноправна основа со другите*. Овој пристап е во согласност со Меѓународната класификација на функционирање, попреченост и здравје (МКФ) на Светската здравствена организација во која степенот на функционирање на лицето се конципира како динамична интеракција меѓу неговата здравствена состојба, факторите во средината и индивидуалните фактори.

Ова е познато и како **социјален модел на попреченост** кој започнува да се применува наместо претходниот медицински модел според кој попреченоста беше третирана како здравствен проблем или медицинска состојба на лицето, која може да се третира или да се излечи со медицинска помош. Социјалниот модел се јавува како резултат на поголемото разбирање на бариерите кои го спречуваат учеството на лицата со попреченост во општеството, според кој попреченоста може да се намали само со отстранување на тие бариери.

³ Усвоена на 13 декември 2006 година од страна на ООН, ратификувана од страна на Република Северна Македонија на 14 декември 2011 година

Со промена на парадигмата во насока на социјалниот модел, во последните неколку децении стана јасно дека **дискриминација врз основа на попреченост** значи правење секаква разлика, исклученост или ограничување врз основа на попреченост, со цел или влијание врз нарушување или ништење на признавањето, уживањето или остварувањето на сите човекови права, на еднаква основа со другите. Овде се вклучени сите облици на дискриминација, како и негирање на **разумното приспособување** кое е дефинирано како *неојходна и соодветна модификација и приспособување не предизвикувајќи непропорционален и несоодветен товар, доколку е неопходно во одреден случај, за да им се обезбеди на лицата со инвалидност да ги уживаат или остваруваат човековите права и основните слободи на еднаква основа со другите.*⁴

Основните начела на КПЛП се:

1. Почитување на вроденото достоинство, индивидуалната автономност, вклучувајќи и слобода на свој избор и независност на лицата;
2. Недискриминација;
3. Целосно и ефикасно учество и вклученост во општеството;
4. Почитување на разликите и прифаќање на лицата со попреченост како дел од човековата различност и човештвото;
5. Рамноправни можности;
6. Пристап;
7. Рамноправност меѓу мажите и жените;
8. Почитување на развојните способности на децата со попреченост и почитување на правото на децата со попреченост за зачувување на својот идентитет.

Класификација на лицата со попреченост

Според Правилникот за видот и степенот на попреченост на лицата во менталниот или телесниот развој⁵ лица со попреченост се:

1. Лица со оштетен вид (слабовидни и слепи);
2. Лица со оштетен слух (наглуви и глуви);
3. Лица со пречки во гласот, говорот и јазикот;
4. Лица со пречки во телесниот развој;
5. Лица со попреченост во менталниот развој (лесна, умерена, тешка и длабока);
6. Лица со аутизам и лица со друго перварзивно развојно растројство;
7. Хронично болни лица, и
8. Лица со повеќе видови на попреченост (лица со комбинирани пречки во развојот).

Овој Правилник, кој во основа го има медицинскиот модел на определување на попреченоста, сè уште е на сила и е насочен кон определување на попреченоста и ограничувањата што лицето ги има. Радува фактот што актуелно во нашата земја е започнат процес на проценување врз основа на функционалноста на овие лица, односно проценување на нивните потреби и можности, со цел да им биде овозможено максимално искористување на нивните потенцијали за севкупен развој на нивната личност. Комисијата за проценка базирана на Меѓународната класификација на функционирање, попреченост и здравје (МКФ) започна да функционира пред една година, применувајќи го новиот модел на проценување кој во фокус ја става проценката на она што едно лице може да постигне, доколку се работи на развивање на неговиот/нејзиниот потенцијал. Развојот на потенцијалот во комбинација со отстранување на ограничувањата/бариерите од околината, ќе овозможи активно и целосно учество на лицата со попреченост во општеството.

Карактеристики и комуникација со деца и лица со попреченост

Во последните неколку децении, на глобално ниво, направени се значајни промени во однос на обезбедувањето подобри услови и можности за лицата со попреченост со цел подобрување на нивниот квалитет на живот (пристапност до објектите и услугите, зголемување на пристапот до образование, зголемени можности за вработување на отворен пазар на труд и реално портретирање на лица со попреченост во медиумите). Дел од овие промени во позитивна насока се забележливи и кај нас во последните години. Подрачјето на кое и на глобално ниво, а особено кај нас сè уште треба да се работи, е подрачјето на комуникација и интеракција со лицата со попреченост.

Општи совети за комуникација со лицата со попреченост

- Кога се запознавате со лице со попреченост, соодветно е да се ракувате. Лицата со ограничена функција на рацете или оние кои имаат вештачки екстремитети вообичаено можат да се ракуваат. Ракувањето со левата рака, исто така, е прифатлив поздрав;
- Ако понудите помош, почекајте додека понудата не биде прифатена. Потоа, слушајте или побарајте упатства од страна на самото лице со попреченост;
- Не плашете се да поставувате прашања кога не сте сигурни што да правите;
- Зборувајте разбирливо, со нормално темпо и брзина, употребувајте јасен и концизен говор;
- Однесувајте се кон возрасните лица со попреченост како кон возрасни. Навредливо е доколку им се обраќате со тон на гласот или јазичен стил кој одговара за мали деца;
- Опуштете се. Не срамете се да употребите вообичаени изрази, како што се „Се гледаме подоцна“ (доколку зборувате

со лице со оштетен вид) или пак „Дали слушнавте за тоа?“ (доколку комуницирате со лице со оштетен слух);

- Обраќајте им се на лицата со попреченост по име само кога имате поголема блискост;
- Разговарајте директно со самото лице со попреченост, наместо со неговиот придружник.



Лица со оштетен вид

Под оштетен вид се подразбира намалена или потполно изгубена способност за гледање. Начинот на функционирање на лицата со оштетен вид покрај тоа што зависи од степенот на сочуваност на видот, зависи и од тоа кога настанало оштетувањето, односно дали лицата имале оштетен вид од самото раѓање или истото настанало подоцна.

Функционални импликации на оштетувањето на видот се:

- Очен замор;
- Визуелни задачи можат да предизвикаат главоболка;
- Бавно приспособување на различни светлосни услови;
- Фотофобија;
- Гледање на боите како сиви сенки (ахроматопсија);
- Вртоглавици (поради нистагмус – состојба на постојано треперење на очите);
- Зголемено движење на главата (карактеристично кај лица со нистагмус);
- Немоžност за безбедно движење во просторот.

Функционална поддршка на лицата со оштетен вид:

- Намалување на рефлексивата;
- Зголемување на буквите до одреден степен;
- Зголемен контраст;
- Користење лупи;
- Да се земе предвид осветлувањето (пр., за лица со окуларен албинизам да има дифузно осветлување позади клиентот, нормално до слабо светло одгоре, контролирање на дневната светлина со завеси или венецијанери);
- Да се прават почести паузи при читање на подолг текст;
- Користење фломастер за пишување;
- Користење држач за читање под агол;
- Носење темни очила;
- Користење жолти фолии врз текстот за да се зголеми контрастот;
- Шарената позадина и облека на соговорникот можат да предизвикаат дополнителни тешкотии (на пр., во случај на атрофија на очниот нерв).

Комуникација со лица со оштетен вид

- Кога зборувате со личност со оштетен вид, бидете она што сте и однесувајте се природно;

- Привлечете го вниманието на лицето прво обраќајќи му се и/или со нежен допир на раката;
- Претставете се и кажете што работите не претпоставувајте дека лицето ќе ве препознае по вашиот глас;
- Зборувајте природно и јасно. Губење на видот не значи губење на слухот;
- Продолжете да го користите јазикот на телото. Ова ќе влијае на тонот на вашиот глас и ќе му даде многу дополнителни информации на лицето со оштетен вид;
- Запомнете, ако некој има оштетен вид, не значи дека воопшто не гледа;
- Користете го секојдневниот јазик. Не избегнувајте зборови како „види“ или разговор за секојдневни активности, како што се гледање телевизија или кино. Лицето со оштетен вид се чувствува пријатно кога ќе му кажете „Убаво е што те гледам“;
- Именувајте го лицето кога се запознавате или кога во групен разговор се обраќате на лицето со оштетен вид;
- Никогаш не канализирајте разговор преку трето лице. Секогаш разговарајте директно со лицето, наместо со неговиот придружник;
- Во групен разговор претставете ги и другите присутни лица;
- Вербализирајте ги своите постапки;
- Никогаш не ја напуштајте конверзацијата, макар и во група, без да најавите дека си одите;
- Обезбедете информации на алтернативен/достапен начин – аудиоформат, букви со голем фонт или на Брајово писмо;
- Користете точен и конкретен јазик кога давате упатства. На пример, „вратата е на пет чекори лево“, наместо „вратата е таму“;
- Кога опишувате нешто вклучете детали како боја, текстура, форма и обележја;
- Одбегнувајте ситуации кога има бучава;
- Секогаш прво прашајте дали на лицето му треба помош, а потоа дадете ја. Кога давате помош, почитувајте ја желбата на лицето со оштетен вид. Не инсистирајте на давање помош ако лицето одбие;
- Опуштете се.

Понекогаш може да се најдете во ситуација кога треба да го водите лицето со оштетен вид. Тогаш:

- Дозволете му на лицето што го водите да ја стави неговата рака на вашето рамо и да ве следи додека одите;
- Ставете ја водечката рака на лицето што го водите на вашиот грб кога пристапувате до тесен простор. Така, лицето ќе може да застане зад вас и да се движи низ тесниот простор;
- Најавете дека се приближувате на работ на тротоарот или на почетокот на скалите. Наведете колку скалила има;
- Дајте му време да ја најде рачката од вратата, држачите на скалите или работ на скалилата;
- НЕ ја фаќајте дланката, раката или рамото на лицето што го водите и не го влечете со себе,
- НЕ го грабајте белиот стап или ременот од кучето водич за да му кажете дека вие ќе го водите;
- НЕ го галете, хранете или не му го одвлекувајте вниманието на кучето водич. Тие не се миленичиња, тие се поддршка за лицето со оштетен вид;
- Ако нудите седиште, нежно поставете ја раката на лицето на наклонот на столот или на рачката на столот, така што лицето може да го лоцира седиштето.



Лица со оштетен слух

Под оштетен слух се подразбира намалена или потполно изгубена способност за слушање. Начинот на функционирање на лицата со оштетен слух зависи од степенот на оштетеност на слухот и степенот на развиеност на вербалниот говор.

Комуникација со лицата со оштетен слух

- **Секогаш бидете свртени со лицето кон лицето со оштетен слух.** Направете контакт со очите и одржувајте го додека зборувате. Обидете се да не ја покриете устата, бидејќи многу лица со оштетен слух се потпираат на читањето од уста. Можете да се обратите на лицето така што нежно ќе го допрете неговото рамо.
- **Проверете ја бучавата и осветлувањето.** Исклучете ја или оддалечете се од бучавата во позадина. Осигурете се дека вашето лице не е во сенка и нема силни светла или сончева светлина во нивните очи.
- **Одржувајте растојание.** Застанете на еден или два метри оддалеченост од лицето со оштетен слух. Ова е важно за лицата кои имаат слушни помагала, оние коишто читаат од уста и користат знаковен јазик.
- **Зборувајте јасно, бавно и стабилно.** Не мумлајте, не викајте и не претерувајте во движењето на усните тоа го отежнува читањето од уста. Држете ги рацете, храната и пијалаците подалеку од устата додека зборувате и никогаш не зборувајте додека цвакате храна или гума за цвакање или пушите.
- **Повторете и парафразирајте доколку е потребно.** Обидете се да ја кажете истата работа на поинаков начин. Може да помогне.
- **Запишете го она што сте го рекле.** Не срамете се да напишете или нацртате за да помогнете во разбирањето. Ако во моментот немате хартија и пенкало при себе користете го телефонот да напишете на него.
- **Дајте им време** да го обработат она што сте го кажале и повремено проверете дали сфатиле сè.
- **Дајте им можност за различни видови на комуникација.** Не сите лица со оштетен слух се добри читачи од уста, затоа бидете отворени за различни видови на комуникација. Можеби вие првпат комуницирате со лице со оштетен слух, но тие секојдневно комуницираат со луѓе кои слушаат. Не грижете се, тие ќе ви помогнат.

Една од најважните работи што треба да се запомни е да продолжите да се обидувате дури и ако лицето со оштетен слух не разбере што зборувате првите неколку пати. Често лицата со оштетен слух истакнуваат дека кога некој ќе рече „Ох, не грижи се“ или „Не е важно“ се чувствува како да им велиме „не си ми важен“. Дури и ако се потребни четири или пет пати да

го парафразирате или запишете она што сакате да го кажете, не се откажувајте. Бидете трпеливи. Дополнително, би можеле да научите неколку основни гестови кои би ви помогнале во комуникацијата со лицата со целосно оштетен слух. Исто така, на веб страницата на Националниот сојуз на глуви и наглуви на Република Северна Македонија можете да ги најдете еднорачната⁶ и дворачната⁷ знаковна азбука.

Доколку имате потреба за лиценцирани толкувачи на знаковен јазик кои се достапни на територија на Република Северна Македонија, можете да се обратите на:

- Национален сојуз на глуви и наглуви на Република Северна Македонија
<http://www.deafmkd.org.mk/lista-na-tolkuvaci/>
- Здружение „Гласни раце“
на телефонскиот број +389 (0)76 488 360

⁶ <http://www.deafmkd.org.mk/ednoracna-azbuka/>

⁷ <http://www.deafmkd.org.mk/dvoracna-azbuka/>



Лица со проблеми во гласот, говорот и јазикот

Лице со проблеми во гласот, говорот и јазикот е лице чиј говор не одговара на возраста, или не е разбирлив, граматички и синтаксички неизграден, со конвулзивни пречки во механизмот и автоматизмот на говорот, поради што има потреба од логопедски третман.

Комуникација со лица со проблеми во гласот, говорот и јазикот

Врз комуникацијата со лицата со проблеми во гласот, говорот и јазикот влијаат видот и степенот на попреченоста. На пример, комуникацијата со лица кои имаат тешкотии во говорот по мозочен удар се разликува од онаа со лица кои воопшто не го развиле вербалниот говор. Но, постојат некои генерални насоки:

- Планирајте повеќе време за комуникација со лице со проблеми во говорот;
- Не е проблем да кажете „не разбирам“. Ако не разберете нешто, не глумете дека сте разбрале. Побарајте од лицето да повтори што рекло, а потоа повторете што сте разбрале за да проверите дали е точно;
- Не обидувајте се да ги завршите речениците наместо нив – дозволете да зборуваат самите;
- Обидете се да поставите прашања што бараат кратки одговори или да/не гестови (со кимање на главата);
- Ако сте се обиделе неколкупати да разберете, но без успех, прашајте дали би било подобро да комуницирате на поинаков начин, на пример, прашајте дали може да комуницирате преку пишување или цртање;
- Писмената комуникација со лицата со дислексија најдобро е да се реализира со едноставен фонетички букви, зголемени и напишани на бледожолта хартија, со поголем проред помеѓу зборовите и редовите;
- Употребувајте јасни, прецизни и едноставни реченици;
- Дадете можност за пауза од читањето и проверете дали лицето ги разбира сите зборови.



Лица со телесна инвалидност

Лице со телесна инвалидност е лице што има намалување или губење на функционалната способност на еден или повеќе делови на телото (екстремитетите) со што значително се намалува способноста на лицето за задоволување на основните животни потреби.

Комуникација со лица со телесна инвалидност

- Ако е можно, спуштете се малку пониско и поставете се на ниво на очите на лицето кое користи инвалидска количка;
- Не потпирајте се на инвалидската количка или на друг уред за помагање на движењето кое го користи лицето. Не преместувајте нечија инвалидска количка или помагало без негова/нејзина дозвола;
- Никогаш не се однесувајте снисходливо со лицата што користат инвалидски колички тапкајќи ги по главата или по рамото;
- Не претпоставувајте дека лицето сака да ја туркате неговата количка. Прво прашајте дали лицето би го сакало тоа. Не инсистирајте да дадете помош и не се чувствувајте навредено ако лицето ве одбие;
- Кога ќе понудите помош, прво прашајте го како конкретно можете да помогнете, односно следете ги инструкциите кои ќе ви бидат дадени. Не го правете она што вие сметате дека е најдобро;
- Понудете помош доколку ви се чини дека лицето има тешкотии во отворањето на вратата;
- Ако телефонирате на лице со телесна инвалидност, дозволете телефонот да звони подолго од вообичаеното за да му дадете дополнително време да стигне до телефонот;
- Доколку е потребно некаде заедно да се движите, усогласете го вашето темпо на одење според неговата/нејзината брзина на движење. Не одете премногу напред;
- Разговарајте за опциите за превоз за активности и настани. Размислете што ќе биде најбезбедно, најприфатливо и најнапорно за поединецот и семејството;
- Проверете дали местата и просториите за активности се достапни (вклучително и тоалетите) и дали имаат доволно простор за лице кое користи некакво помагало за движење;
- Кога организирате состаноци со лице кое користи инвалидска количка, обезбедете доволен простор на масата, т.е. извадете еден стол и осигурете се дека има доволно простор слободно да се движи низ просторијата.



Лица со интелектуална попреченост

Според Правилникот за видот и степенот на попреченост на лицата во менталниот или телесниот развој овие лица се именувани како лица со попреченост во менталниот развој, но посоодветно и поприфатливо е да се користи терминот лица со интелектуална попреченост. Овие лица имаат забавен или непотполн психички развој кој особено се карактеризира со нарушување на оние способности кои се појавуваат во текот на развојниот период и кои придонесуваат за општото ниво на интелигенција, како што се когнитивните, говорните, моторните и социјалните способности. Кај некои лица со интелектуална попреченост се јавуваат и придружни психијатриски растројства. Голем дел од лицата со интелектуална попреченост имаат тешкотии во грижата за себе и во остварување на целосна независност во секојдневните животни активности.

Лицата со интелектуална попреченост се распоредуваат во четири групи:

- Лица со лесна интелектуална попреченост;
- Лица со умерена интелектуална попреченост;
- Лица со тешка интелектуална попреченост;
- Лица со најтешка (длабока) интелектуална попреченост.

Комуникација со лицата со интелектуална попреченост

Генерално, лицата со интелектуална попреченост имаат тешкотии во комуникацијата. Тие имаат тешкотии да ги разберат барањата и прашањата и соодветно да одговорат на нив. Тоа често доведува другите лица да одбегнуваат контакт со нив што дополнително ги изолира лицата со интелектуална попреченост. Исто така, тоа резултира со непружање на соодветна помош и поддршка од страна на други лица кога тоа е потребно.

Сите лица со интелектуална попреченост имаат различни јазични вештини и начини на комуникација во зависност од нивните способности, можности и искуства. Со цел да ја олесните комуникацијата со лицата со интелектуална попреченост и да им дадете можност да се искажат особено е важно да го направите следното:

- Обезбедете услови во кои лицето ќе се чувствува сигурно и пријатно, особено при првиот контакт;
- Не претпоставувајте однапред што лицето може, а што не може;
- Охрабрете го лицето да зборува. Дајте му време само да ги заврши речениците, дури и ако тоа трае долго време и е тешко да се искажат. Не ги завршувајте зборовите и речениците наместо нив;
- Ако не сте разбрале што кажало лицето, повторно прашајте го така што ќе го парафразирате прашањето;
- Разберете и сфатете го сериозно она што лицето го кажува;
- Употребувајте едноставни зборови и кратки реченици;
- Проверете дали лицето сфатило што сте кажале;
- Доколку имате можност при објаснувањето, дополнително користете слика или видео;
- Зборувајте му директно на самото лице, не на неговиот придружник;

- Почитувајте ја возраста на лицето. И покрај намалените интелектуални способности, доколку зборувате со возрасно лице, не му се обраќајте како на дете;
- Имајте предвид дека лицата со интелектуална попреченост имаат тешкотии подолго време да останат сконцентрирани. Затоа давајте почести паузи;
- Имајте предвид дека кај лицата со интелектуална попреченост лесно се одвлекува вниманието, затоа исклучете ги сите уреди кои можат да им го одвлечат вниманието (пр., мобилниот телефон, радиото) и замолете ги колегите да не влегуваат во канцеларијата за време на разговорот;
- Доколку имате можност, разговорот правете го во неговата/нејзината природна средина;
- Постепено градете ја довербата. Неколкупати во текот на разговорот јасно истакнете дека информациите нема да бидат споделени со други лица или кажете му на лицето со кого ќе ги споделите и зошто (на пример, „нема да кажам на родител/старател/згрижувач/наставник, но ќе морам да сподела со некое лице од повисок орган/институција“);
- Бидете трпеливи и овозможете му на лицето соодветна поддршка при комуникацијата.



Лица со аутистичен спектар на нарушување

Карактеристиките на лицата со аутистичен спектар на нарушување (АСН) се разликуваат по интензитет, степен и застапеност на манифестните карактеристики, па така постојат големи разлики од личност до личност со АСН, како и разлики кај едно исто лице со АСН со текот на времето.

Следниве карактеристики најчесто се манифестираат кај лицата со АСН:

- Проблеми во социјалната интеракција со други лица;
- Најразличен степен на интелектуални способности;
- Повторувачки, репетитивни активности или движења на телото;
- Потреба за рутина;
- Хипер или хипосензитивност на едно или повеќе сетила;
- Невообичаен интерес за одредени предмети;
- Можни невролошки проблеми (на пр., придружна епилепсија);
- Различни бихејвиорални карактеристики (можна појава на агресија кон други, автоагресија, деструктивност, напади на бес, гнев и сл.).

Комуникација со лица со АСН

- **Зборувајте јасно.** Ова можеби изгледа како да е нешто што е очигледно, но понекогаш луѓето имаат тешкотии да зборуваат јасно и едноставно. Обидете се сè што зборувате да биде поврзано со темата. Обидете се да зборувате смилено и јасно. Што е најважно, обидете се да ги елиминирате невербалните форми на комуникација, како што се гестикулирање со рацете и фацијална експресија. Избегнувајте зборови кои имаат повеќе значења.
- **Не поставувајте премногу прашања.** Се разбира, давањето услуга на лицата со АСН бара поставување многу прашања, но обидете се секогаш кога е тоа можно, да поставите кратки и конкретни прашања. Отворените прашања за лицата со АСН се проблем. Ако употребувате да/не прашања може лицето да ви одговори со повторување на последниот збор што го слушало без да го разбере прашањето или да ви одговри со повторување на прашањето. Обидете се да поставите низа прашања со да или не, за да го одредите одговорот, а потоа поставете ги клучните да/не прашања на кои треба да одговори. Исто така, размислете дали вашите прашања се целосно неопходни. И запомнете да дадете многу време и простор за целосен одговор.
- **Дадете доволно време.** Лицето со АСН може да има потреба од чести паузи. Објаснете јасно дека тој/таа ќе имаат пауза за одредено време и што ќе се случи следно. Знаците дека

стануваат вознемирени и имаат потреба од пауза може да вклучуваат: повторлив говор, треперење на рацете или други повторувачки движења, самоповредување (на пр., гризење на рацете, викање или друго предизвикувачко однесување).

- **Бидете конкретни.** Сарказмот, иронијата и метафорите честопати се збунувачки за лицата со АСН и често се случува тие да не ги разбираат. Тие имаат тенденција да ги сфатат работите многу буквално, затоа обидете се да зборувате конкретно. Ова е особено важно во случај кога давате упатства.
- **Кажете го неговото/нејзиното име.** Недостатокот на внимание и хиперактивноста е честа појава кај лицата со АСН. Едноставна техника за да се осигурате дека секогаш го имате вниманието на лицето со АСН е често да го користите неговото име (на пр., секогаш кажувајте го неговото име на почетокот на реченицата).
- **Бидете добар/добра „домаќин/ка“.** Многу лица со АСН покажуваат необични начини на однесување при комуникација. Ова е механизам што го користат за да се чувствуваат поудобно и да ги стимулираат сетилата. Обидете се да не се чувствувате непријатно или загрижено, само прифатете ги сите особености. Визуелната поддршка (користење на слики, симболи при комуникацијата) може да биде многу корисна.
- **Бидете самосвесни и сензитивни.** Обидете се да не правите претпоставки за некое лице поради начинот на кој се однесува или поради тоа што знаете за неговата попреченост. Секако, приспособете го вашиот стил на комуникација, но не разговарајте и не правете негативни претпоставки за неговите/нејзините интелектуални способности. Тоа може да предизвика навреда и незадоволство.

Секогаш запомнете дека ако познавате една личност со АСН, знаете само едно лице со АСН. Постојат многу однесувања, карактеристики и невролошки состојби кои го сочинуваат спектарот. Невозможно е да ги знаете точните детали за состојбата на една личност со АСН, но она што е важно е да бидете што е можно поподготвени и трпеливи при комуникацијата.



Лица со комбинирана попреченост

Станува збор за лица кои имаат повеќе видови попреченост кои бараат значително поголемо внимание и потреба од поддршка. Комбинираната попреченост може да означува истовремено присуство на две и повеќе нарушувања, на пр., сензорно и моторно нарушување или пак интелектуална попреченост со сензорно нарушување и/или дополнително моторно нарушување. Голем број лица со интелектуална попреченост всушност се лица со комбинирана попреченост, од причина што кај овие лица, доколку станува збор за потежок степен на интелектуално засегање, задолжително се присутни и проблеми во говорот, па дури и целосно отсуство на говор.

Лица со комбинирана попреченост се и лицата со двојно сензорно нарушување кај кои истовремено има присуство на повеќе сензорни нарушувања, како на пример оштетување и на видот и на слухот. Врз развојот на личноста со комбинирана попреченост влијае степенот и видот на оштетувањата и времето кога тие настанале (дали се работи за вродена или стекната состојба). Сепак, некои лица со комбинирана попреченост, особено лица со двојно сензорно нарушување можат да зборуваат или читаат. Но постојат и случаи кога комуникацијата е крајно ограничена и сведена само на изразување на основните потреби на лицето со комбинирана попреченост.

Комуникација со лицата со двојно сензорно нарушување

Бидете свесни дека постојат различни техники кои се користат за комуникација од страна на и со лицата кои имаат двојно сензорно нарушување. Секоја личност е различна. Бидејќи има толку голема варијабилност во степенот на сензорна загуба и затоа што надминувањето на овие ограничувања е огромен предизвик, постои голема варијабилност и во начините на комуникација на овие лица, вклучувајќи:

- Говор;
- Пишана комуникација;
- Графички и нетактилни симболи;
- Тактилни симболи и знаци на предмети;
- Гестови;
- Израз на лицето или звуци кои укажуваат на чувство или мислење;
- Знаковен јазик;
- Тактилен знаковен јазик;
- Брајово писмо;
- Знаци на допир;
- Симболичко дејство (на пример, ве носи до чешма за да ви каже дека сака вода).

Подгответе се да се соочите со погрешно разбрана комуникација.

Во одредени случаи, можеби не е можно општата јавност да комуницира со лицата со двојно сензорно нарушување. Не е невообичаено обучени лица за комуникација да имаат тешкотии или дури и да не успеат целосно да комуницираат ефикасно со нивниот соговорник со оштетување на слухот и видот. Честопати, луѓето кои не се во состојба правилно да комуницираат со лицата со двојно сензорно нарушување одлучуваат да ја игнорираат комуникацијата или и самото лице. Не правете го тоа! Побарајте помош од некој друг кој може да разбере што лицето се обидува да каже или пробајте поинаков метод на комуникација. Не откажувајте се.

Земете ги рацете на лицето со двојно сензорно нарушување.

Рацете се ушите, очите и гласот на многу лица кои имаат вакво нарушување.

- **Знаковен јазик и модификации.** Некои лица со двојно сензорно нарушување користат знаковен јазик. Понекогаш лицето со слаб вид може да ги види знаците подобро ако

лицето носи облека што е во спротивност со неговата или нејзината боја на кожа (на пр., лице со бела кожа треба да носи кошула со темна боја).

- **Адаптирани знаци.** Некои лица со двојно сензорно нарушување со ограничена периферна визија може да претпочитаат соговорникот да гестикулира во многу мал простор, обично на ниво на градите. Некои знаци лоцирани на ниво на половината можеби ќе треба да се приспособат (на пр., гестот за „каиш“ треба да се покаже на ниво на градите, а не на нивото на половината).
- **Тактилен знаковен јазик.** Лицето со двојно сензорно нарушување ги става рацете над рацете на соговорникот за да ја почувствуваат формата, движењето и локацијата на знаците. Можеби некои знаци и изрази на лицето треба да се изменат (на пр., гестикулацијата со главата „не разбираам“ може да се замени со затресување на раката). Лицата со двојно сензорно нарушување можат да користат тактилен знаковен јазик со една или со двете раце.
- **Тактилно пишување со прст.** Обично лицата со оштетен вид кои подоцна го изгубиле слухот или лицата со оштетен слух кои ја имале развиено навиката за читање од уста, а подоцна го изгубиле видот и не знаат да го користат знаковниот јазик, претпочитаат тактилно пишување со прст. Лицето со двојно сензорно нарушување ја става својата дланка во раката на соговорникот и бара тој да пишува со прстот по неговата дланка. Притоа секоја буква има одредена локација на дланката.



Родители на деца и лица со попреченост

Професионалците кои како клиенти ќе ги имаат родителите на децата со попреченост потребно е да ги познаваат фазите⁸ низ кои родителите честопати поминуваат кога се справуваат со фактот дека нивното дете има попреченост. Важноста на познавањето на овие фази произлегува од големата веројатност дека лицата кои кои им даваат правна или друга помош или поддршка на родителите на деца со попреченост никогаш не биле во близок контакт со дете/лице со попреченост или нивни блиски, што може да ја отежне меѓусебната комуникација. Оттука, често се случува службените лица да се соочат со потешкотии во разбирање на психолошка состојба во која се наоѓаат родителите, што од една страна води кон тоа родителите на децата со попреченост да не чувствуваат дека лицето ги разбира нивните потреби и дека сака да им помогне, а од друга страна службениците да мислат дека родителите имаат преголеми барања.

⁸ *The Child With a Disability: Parental Acceptance, Management and Coping*, Kandel and Merrick: *Children and Disability*, *TheScientificWorldJOURNAL* (2007) 7, 1799-1809; *Parental reaction to disability*, Tammy Hedderly, Gillian Baird and Helen McConachie, *Current Paediatrics* (2003) 13, 30-35; *ПРВИ РЕАКЦИИ НА РОДИТЕЛИТЕ НА ДЕЦА СО ПРЕЧКИ ВО РАЗВОЈОТ*, Наташа ЧИЧЕВСКА-ЈОВАНОВА, Оливера РАШИЌ-ЦАНЕВСКА, ГОДИШЕН ЗБОРНИК, ФИЛОЗОФСКИ ФАКУЛТЕТ – СКОПЈЕ (2015), 175-187.

Воедно, треба да имаме на ум дека поминувањето низ овие фази не е линеарно и повремено родителите се навраќаат на некоја од фазите. Така, на пр., ако во одреден период родителите ја поминале фазата на гнев, можеби во друг период од животот таа пак ќе се врати. Затоа најважно е службените лица да покажат емпатија кон нив и да дадат доволно простор и време да се развие релација која ќе базира на доверба и заемно почитување.

Научните истражувања и стручната литература, како и исказите на родителите, укажуваат на постоење на неколку фази кај родителите во прифаќањето на попреченоста на своето дете. Тие во голема мера се поклопуваат со *фазите на тиајување/ жалење* што како модел за прв пат беа претставени од страна на шведско-американската психијатарка Елизабет Кублер Рос.⁹ Според Кублер Рос, прифаќањето на попреченоста од страна на родителите може да се подели според следните фази:

⁹ Kübler-Ross, E. (1969) *On Death and Dying*.

ФАЗА: 1

Негирање

— Моето дете ќе го надмине ова. Сè ќе биде во ред!

Во оваа фаза родителите најчесто го негираат постоењето на отстапувањето од развојот/попреченоста кај своето дете. Одбивањето и негирањето на попреченоста од страна на родителите носи најголеми последици врз самото дете со попреченост затоа што се губи значаен период за стимулирање на развојот на детето. Некои родители никогаш не излегуваат од оваа фаза и единствениот којшто губи поради тоа е самото дете. Карактеристично за оваа фаза е тоа што родителите имаат превисоки барања и очекувања од детето, што влијае негативно на неа/него бидејќи со потенцијалниот неуспех детето може да ја изгуби самодовербата и самовреднувањето.

ФАЗА: 2

Лутина

— Ако наставниците/докторите би го правеле тоа што им го кажувам, сè би било добро!

Во оваа фаза родителите можат да го покажат својот гнев надворешно, во форма на бес или да станат повлечени и пасивни поради силното чувство на вина. Некои родители вербално го напаѓаат секое лице кое може да биде обвинето за нивната „несреќна“ околност. Често се лути и дури ги сметаат за „виновни“ стручните лица кои им нудат помош и поддршка (на пример, го обвинуваат лекарот кој им ја соопштил дијагнозата или пак ги обвинуваат наставниците кои работат со нивното дете дека не се доволно добри професионалци).

ФАЗА: 3

Преговарање

– Ако ја напуштам мојата работа/го посветам животот на детето/ започнам со терапија/го запишам во правото училиште, сè ќе биде добро!

Третата фаза вклучува надеж дека родителите можат некако да ја променат состојбата на своето дете. Во оваа фаза вообичаено родителите се во постојана потрага по нови, поинакви, а понекогаш и алтернативни решенија преку кои се надеваат дека ќе „најдат лек“ за состојбата на нивното дете. Тие сè уште реално не ја прифаќаат попреченоста.

ФАЗА: 4

Депресија

– Без разлика што сè правам, никогаш ништо нема да биде добро!

Чувството на вина е она што ја одбележува оваа фаза. Родителите се обвинуваат себе си и милсат дека тие ја предизвикале попреченоста на своето дете. Покрај чувството на вина се јавува и чувството на срам, беспомошност.¹⁰ Всушност во оваа фаза родителите почнуваат да ја прифаќаат попреченоста на детето, но токму поради тоа двајцата или еден од нив се очајни. Фазата поминува кога индивидуата сфаќа дека не е виновна за состојбата.¹¹

¹⁰ <http://www.ldonline.org/article/5937/>

¹¹ <https://core-docs.s3.amazonaws.com/uploads/c6079d13e502135389cbb10b5a5e2dc8/Initially%20Learning%20About%20Your%20Child%20Having%20Special%20Needs.pdf>

Прифаќање

– Тоа е тоа. Понекогаш е и добро!

„Во последната фаза родителите ја прифаќаат состојбата и фактот дека не е лесно да се да се израсне дете со попреченост, но сега во тоа ја гледаат и убавината“.¹² Тие го гледаат своето дете такво какво што е. Ваквиот став на родителите придонесува максимално да се искористат потенцијалите на детето.

Постигнувањето на оваа фаза многу зависи од поддршката на околината. Често родителите истакнуваат дека негативните искуства во општеството, неподготвените институции или несоодветниот и неемпатичен однос на лекарите, медицинските сестри, наставниците, правниците, соседите, па и членовите од семејството, може да ги вратат назад во фазите на гнев или депресија.

¹² <https://core-docs.s3.amazonaws.com/uploads/c6079d13e502135389cbb10b5a5e2dc8/Initially%20Learning%20About%20Your%20Child%20Having%20Special%20Needs.pdf>

Со почитување на КПЛП и со обезбедување на сите деца и лица со попреченост, без исклучок, да им се остварат, почитуваат и да им се заштитат правата, ние го реализираме правото на инклузивно општество за сите. Ова не може да се постигне без сите ние да преземеме акција и без децата и лицата со попреченост и нивните семејства да имаат право на глас во процесот. Во сите наши заложби (на поединците и на општеството во целина) важно е да ги сметаме децата и лицата со попреченост не само како корисници на правата, туку на нив треба да гледаме како на **носители на права** и како на вистински ангажирани партнери за промени. Само со почитување на мотото на заедницата на лицата со попреченост **Ништо за нас, без нас** можеме да придонесеме за вистинско инклузивно општество за сите.

