



Република Македонија
Влада на Република Македонија

Министерство за труд и социјална политика

До

Здружение на родители на деца со ретки невролошки болести
(Рет синдром, Вилијамс синдром и др.) „КОКИЧИНЯА„,
ул: Елисие Поповски-Марко 37/1-2

Скопје/Центар

16 - III - 2018

Предмет: Одговор на Ваше барање/предлог иницијатива

Почитувани,

Со допис бр. 43-8742/2 од 21.09.2018 година, Генералниот секретаријат на Владата на Република Македонија – Одделение за соработка со невладини организации, од Министерството за труд и социјална политика побара да се произнесе за релевантноста и прифатливоста на Вашата Предлог иницијатива со наслов Еднакви права и можности, за сите во ЕУ- Семејства со посебни потреби, поднесена како придонес кон Програмата за работа на Владата на Република Македонија за 2019 година.

Со оглед дека Предлог иницијативата се однесува на подобрување на условите за живот на лицата со комбинирани пречки во развојот и нивните семејствата и со неа се иницира законски да се определи решението за персонални асистенти во домашни услови за овие лица во случај кога истите не се институционално згрижени и не постои можност за нивно вклучување во образоването во текот на целиот нивен живот, како и врз основа на одржаниот состанок со преставник на Вашето Здружение, Министерството за труд и социјална политика Ве известува за следното:

Со цел да се придонесе кон независно и самостојно живеење, активно и рамноправно учество во заедницата и во општеството во целина односно да им се помогне на лицата со попреченост во извршувањето на нивните секојдневни лични и домашни активности, за учество во образоването и нивната партиципација на пазарот на труд, во март 2018 година, Владата на Република Македонија ја донесе Програмата за персонална аистенција на лица со попреченост за 2018 година, согласно која што како нова услуга од социјална заштита се воведе персоналната аистенција која што ја користат лицата со потешка и најтешка телесна поеченост и потполно слепите лица, а истата се пилотира во 7 општини во Републиката и тоа во Битола, Струга, Куманово, Неготино, Гостивар, Струмица и градот Скопје за лица на возраст од 18 до 64 годишна возраст.

Истовремено здравствениот сектор во Р.Македонија постојано работи на унапредување на квалитететот на здравствената заштита на сите нивоа, од примарно до терциерно, а особено внимание посветува



Влада на Република
Македонија
Министерство за труд и
социјална политика

Бр. 10- 9977/2
.2018 год.

Даме Груев бр.14,
1000 Скопје,
Република Македонија
Тел. (02) 3 106 212
(02) 3 106 214

Сајт:www.mtsp.gov.mk



Република Македонија
Влада на Република Македонија



Министерство за труд и социјална политика

на спроведувањето на превентивните мерки кои што се дел од неколкуте превентивни програми кои ги изготвува Министерството за здравство и кои што во голем дел содржат активности кои го имаат за цел токму унапредувањето на условите за живот на лицата со комбинирани пречки и нивните семејства.

Покрај тоа, во состав на Заводот за здравствена заштита на мајки и деца при Здравствениот дом на Скопје, функционира Центар за следење на раст и развој на деца кои што се родени со ризик.

Во рамките на превентивно-едукативниот карактер на своето работење овој, Центар, лонгитудинално се следи растот и развојот на децата од 0-6г. возраст (физички, функционален и психички развој), со посебен акцент на децата кои што се родени со некој фактор на ризик и со развојни проблеми.

Организираната поставеност на Центарот имплементира посебна програма за т.н. рана интервенција, која што повеќе години наназад се усвршуваше и надградуваше и истата денес преставува препознатлив и прифатен модел на секојдневно работење. Програмата се состои во рана детекција на развојните отстапувања, евиденција, рана развојна педијатриска дијагноза, психолошко тестирање, дефектолошка процена, следење и апликација на рани сензомоторни стимулации кај ризичните деца и децата со развојни проблеми.

Програмата или работата со децата се реализира во одредени временски интервали по одредена методологија, со апликација на соодветни интервенции, во зависност од возраста, развојната биодинамика на секое дете поединечно и неговиот преостанат расположив потенцијал.

На ова се надоврзува и мошне важниот сегмент со работата со родителите која што во себе содржи советување, првични информации, рано осознавање на проблемот, рана подршка на семејството, едукација на родителите за работа во домашни услови, поставување на основа и градење на стратегија за иднината на нивните деца.

Основна цел на целата програма всушност претставува превенцијата или ублажувањето на попреченоста и развојните потешкотии и подигањето на нивото на развојниот капацитет на децата.

Овој мултидисциплинарен приод го обезбедува оптималниот состав на тимот: педијатар, доктор на медицина, дипломиран



Република Македонија
Влада на Република Македонија

Министерство за труд и социјална политика



психолог, два дипломирани дефектологи и медицинска сестра. Истовремено,

Центарот располага со мошне солидно адаптиран простор во рамките на поликлиниката "Битпазар" и истиот е опремен за потребите на децата по европски стандарди за спроведување на раната интервенција по програма и во континуитет за секое дете индивидуално. Исто така истиот овозможува работа со родители и нивна едукација за работа во домашни услови.

Воедно, Министерството за труд и социјална политика интензивно работи на целосна реформа на системот за социјалната заштита и донесување на нов Закон за социјалната заштита согласно ко што, во наредниот период, услугата за Персонална аистенција ќе се развива и унапредува како услуга за помош и нега во домот.

Во оваа насока, Министерството за труд и социјална политика ќе продолжи да презема континуирани мерки насочени кон подобрување на состојбите и создавање на амбиент на неселективен пристап кој што овозможува безусловни шанси и можности на сите граѓани на Република Македонија во соработка со релевантни органи и институции, како и граѓански здруженија и социјални партнери кои што третираат прашања од областа на социјалната заштита и социјалното вклучување.

Со еден збор, Министерството за труд и социјална политика во континуитет ќе ги поддржува сите иницијативи и активности на Здружението на родители на деца со ретки невролошки болести (Рет синдром, Вилијамс синдром и др.) КОКИЧИНЬА од Скопје во насока на заштита на нивните основни детски права и интереси.

Со почит,

ПО ОВЛАСТУВАЊЕ НА МИНИСТЕР

Бр. 04-3733/1 од 20.06.2017

Раководител на сектор за социјална заштита

Зихра Мемети

Изготвил: Т.Димитровска
Контролиран: м-р С.Лазова-Здравковска
Одобрил: С.Спасовска