

Скопје, 15/09/2015

Предлози за Програма на Владата на РМ за 2016 година

Од: Центар за Даунов синдром

До: Генерален секретаријат на Владата на Република Македонија
Одделение за соработка со невладини организации
Бул. Илинден бр. 2,
1000 Скопје



Почитувани,

Во Документот "Стратешки приоритети и цели на Владата за 2014-2016" гледаме дека Владата си поставила задача да се грижи за заштита на ранливите категории, во кои спаѓаат и лицата со Даунов синдром како лица со пречки во развојот кои имаат потреба од поддршка за да го постигнат својот максимален потенцијал. Во тој документ година стои дека:

"Заштитата и грижата за најранливите категории на граѓани ќе се реализира преку поддршка при вработување преку посебни програми и стимулации за приватниот сектор, зголемување на социјалната помош и останатите надоместоци за најранливите категории граѓани, обезбедување на услови за домување и изградба на социјални станovi, пониски цени на лековите, полесен пристап до здравствените и образовните услуги, заштита од енергетска сиромаштија, народни кујни итн.:"

Би сакале да Ви помогнеме во прецизирањето на програми и стратегии кои се неопходни за подобра заштита на оваа група граѓани. Затоа сме Ви многу благодарни за оваа можност да напишеме неколку од нашите предлози што влегуваат во овој дел од Приоритетите на Владата.

Наша цел е во соработка со институциите да создадеме целосно функционални и колку што е возможно посамостојни лица со Даунов синдром и бараме паконкретни насоки за проектите на Владата за вработување, доквалификации и вокациски обуки за овие лица, кои би им помогнале да бидат активни баратели на работни места, способни работници, независни возрасни единки. Благодарни сме на програмата на Владата за вработување лица со посебни потреби преку која оваа година во Битола се вработи Коста Кука во Библиотеката. Сакаме да Ве потсетиме дека овие лица имаат огромен потенцијал и желба да работат и да учествуваат во заедниците во кои живеат и наша молба е да се направи посебна програма со која ќе се опфати целосниот процес на градење капацитети, наоѓање адекватни работодавачи и работни места, обука на оние со кои лицето со Даунов синдром би работело и конечно постојано дообразување и помагање на целиот процес за сите да го извлечат максимумот од оваа нова иницијатива и никој да не се чувствува неподготвено и навредено. Ова секако се однесува на повозрасните лица со Даунов

e-mail: downsyndrome.mk@gmail.com,

website: www.downsyndrome.mk,

facebook page: <https://www.facebook.com/pages/Down-Syndrome-Center-Macedonia/581332421938124>



синдром, додека помалите мора да се опфатат со програми за ран детски развој, терапевтски програми за моторика, когнитивен развој, спортски активности, обуки за насочување на нивниот природен потенцијал.

Наше барање е да се направи ревизија на сегашната легислатива за социјална помош на лицата со Даунов синдром и да се изготвят современи текстови кои нема да бидат пречка, туку ќе им помогнат на семејствата да ги остварат своите права. Ние сметаме дека лицата со Даунов синдром треба да добиваат социјална помош од моментот на раѓање додека не се вработат (и да добиваат плата која ќе им овозможи самостојно живеење). Доколку останат без работа, мора да постојат механизми веднаш да добиваат паричен надомест додека не најдат ново вработување, но нема причина државата да им нуди финансиски надомест до 26 год возраст, а потоа да неможат да остварат такво право бидејќи Дауновиот синдром не исчезнува на одредена возраст, ниту постојат механизми кои им овозможуваат од 26 години натаму да имаат друг тип на поддршка. Ние доставивме барање за изготвување на еден документ од страна на МТСП во кој ќе се наведат сите надоместоци на кои лицата со Даунов синдром имаат право и посебно доколку се приматели на еден надомест дали губат право на некои бенефиции и привилегии.

Очекуваме дека Македонија во 2016 год. ќе започне да ја менува досегашната пракса на класификација на пореченост и да ги имплементира светските стандарди и потреби за што ќе треба повеќе од една година и обука на голем број медицински лица кои работат на оваа тематика.

Во делот на "полесен пристап до здравствените услуги" ние би додале и поквалитетни здравствени услуги бидејќи сегашното ниво е незадоволително и Македонија нема медицински кадар кој има капацитет да одговори на потребите. Потребна е сериозна измена на досегашните практики и ние са задоволсво би работеле со одговорните лица во Владата да ја смениме сегашната слика и здравствени услуги. Неопходни се обуки и тимови преку twinning програми кои би работеле на воведување современи практики, услуги, терапии и надзор во развојот на децата со Даунов синдром.

Образованието е една од најкритичните алки во развојот на децата со Даунов синдром. Кај овие деца е очигледна работата и поддршката што ја добиваат или им недостасува во раниот детски развој. Ние сакаме активно да се вклучиме во следењето на светските трендови и подобрување на моделот на инклузија, посебно во предучилишната возраст. Центарот за Даунов синдром има потреба од постојана локација на која би продолжиле со обуки за децата и нивните семејства, но би понудиле и сеопфатна работа со потенцијалните терапевти, родители, наставници, актери и уметници, занаетчии и спортски тренери. Сето ова е само дополнување на редовниот образовен процес кој треба да ги послуша искуствата и препораките на родителите кои веќе поминале низ првите генерации на инклузивно образование.

Многу од семејствата живеат во сериозно загрошена социјална состојба бидејќи нивното време и напори се насочени кон поддршка на детето со Даунов синдром и мрежата на нивна поддршка е многу слаба бидејќи се уште немаме база, вмрежување и постојани средби. Многу од родителите не можат да прифатат вработување и имаат потреба од скратено или прилагодено работно време. Работата на Центарот за Даунов синдром може, а и треба, да е во соработка со сите институции и взаемно да ги подобриме условите и услугите кои им се нудат на овие семејства. Сегашната соработка

e-mail: downsyndrome.mk@gmail.com.

website: www.downsyndrome.mk.

facebook page: <https://www.facebook.com/pages/Down-Syndrome-Center-Macedonia/584332124938121>



ни е прилично ограничена и неефикасна и се надеваме дека во 2016 заеднички ќе успееме да изготвиме "Стратегија за подобрување на животот на лицата со Даунов синдром и нивните семејства". Не мора амбициозно да очекуваме дека се ќе се измени за една година, но барем да имаме визија за заедничките цели и кои се крајните резултати. Ние веруваме дека лицата со Даунов синдром имаат право да бидат функционални, самостојни и работоспособни членови на македонското општество, а сите ние да бидеме горди со тоа што сме им овозможиле таков развој.

Во соработка со Владата и некои од надлежните Министерства се надеваме дека ќе може да се изнајде простор во кој ние би можеле да функционираме како Центар, што не е случај сега и покрај ветувањата од МТСП. Би Ви биле повеќе од благодарни ако ни помогнете со изнаоѓање на простор за работа на Центарот. Исто се надеваме дека ќе ни помогнете да го решиме проблемот со просторот кој ни беше понуден (имавме и свечено отворање) во Битола, а тој се уште законски не ни е даден на користење.

*** Во прилог Ви ја доставуваме и содржината од последното Барање до МТСП на кое се уште немаме одговори во надеж дека вие ќе посредувате во процесот на одговарање на нашите прашања.

Ида Мантон

Основач и претседателка
Центар за Даунов синдром
+389 72 220 577
downsyndrome.mk@gmail.com



e-mail: downsyndrome.mk@gmail.com,

website: www.downsyndrome.mk,

facebook page: <https://www.facebook.com/pages/Down-Syndrome-Center-Macedonia/504332424938124>