

м-р Владо Крстовски
Републички Центар за лица со
интелектуална попреченост
- ПОРАКА

СОЦИЈАЛНИ УСЛУГИ ЗА ЛИЦА СО ПОПРЕЧЕНОСТ: ТЕОРЕТСКИ ПРИСТАПИ, СПОРЕДБЕНИ ИСКУСТВА И СОСТОЈБИ И ПРЕДИЗВИЦИ ВО СЕВЕРНА МАКЕДОНИЈА

Вовед

Новите социјални политики насочени кон лицата со попреченост ја нагласуваат потребата за премин од институционална заштита кон грижа во заедницата, преку социјални услуги и служби кои се придржуваат кон моделот за човекови права во однос на попреченоста. Реформата во секторот на социјални услуги за лицата со попреченост опфаќа промена на парадигмата во однос на попреченоста – од медицински модел и модел заснован на милосрдието кон социјален модел и пристап заснован на човекови права. Еден од специфичните аспекти на секторот за сервисни служби за лица со попреченост е потребата од вистинска рамнотежа меѓу редовните и специјализираните сервисни служби што се обезбедуваат на ниво на заедницата (двоен пристап). Друг предизвик е процесот на деинституционализација преку кој инсти-

туционалниот системот на грижа, кој првично се стремеше кон заштита на лицата со попреченост преку нивно исклучување од општеството, се трансформира во систем кој се стреми да овозможи учество преку услуги и служби што се обезбедуваат на ниво на заедницата, со почитување на принципите на избор и одлучување. Овој процес е суштински поврзан со развојот на нови видови социјални услуги и служби за лицата со попреченост, обезбедувајќи ланец од постојана поддршка во независното живеење, образованието, рехабилитацијата, вработувањето, мобилноста, слободното време итн. За развојот на овие нови социјални услуги за лицата со попреченост важно е воведувањето на плурализмот во давањето социјални услуги, каде голема улога имаат граѓанските организации. Децентрализацијата на одговорностите во полето на обезбедување социјални услуги е уште еден клучен елемент за реформата, кој опфаќа трансфер на одговорностите, капацитетите и ресурсите од државно ниво до локалните власти.

Во Република Северна Македонија, промените кои се неопходни вклучуваат: развој на услуги во заедницата, воведување на нови стандарди за квалитет, следење и развој на услуги во заедницата, зајакнување на капацитетот на работната сила и обука, свесност и застапување, како и учество на корисниците во целиот процес на давање социјални услуги.

Пристапи во социјалните политики кон лицата со попреченост - модернизација на социјалните услуги

Во изминатите 20 години, процесот на модернизација на социјалните услуги се одвива во сите земји од Европската Унија и тие промени соодветствуваат на промените во општеството (демографско стареење, нови и развојни потреби на корисниците) и на потребата да се обезбедат одржливоста и ефикасноста на државното финансирање на системите (Chiriacescu, 2006).

Главните прашања што придонесуваат за актуелната модернизација на овој сектор може да ги групираме на следниот начин:

- Прво, развој и генерализација на процедурите во менаџментот на квалитетот на социјалните и здравствените служби: стандарди за квалитет, мониторинг и евалуација на квалитетот за обезбедување на сервисните служби;
- Потоа, одговорноста за обезбедување на услуги се трансферира од државните централни власти до различни обезбедувачи на локално ниво; централните власти добиваат поголема регулаторна и финансиска улога наместо обезбедување на директни сервисни служби за корисниците; децентрализацијата на обезбедувањето на услугите и службите е потребна бидејќи социјалните потреби на

корисниците подобро се одразуваат и се опфаќаат на ниво на локалната заедница;

- Со цел да се спроведе сето тоа, се појави потреба да се развиваат нови видови државно-приватни партнерства и за вклучување на корисниците во сите фази при обезбедување на услугите и службите (процена на потребите, избор и ориентација до соодветната услуга и служба, индивидуално планирање, мониторинг и евалуација).

Терминот „модернизација“ во минатото честопати беше поврзуван со потребата за рационализирање на трошоците на услугата и за обезбедување на нејзината одржливост. Процесот што се одвива во европските земји се стреми кон обезбедување на подобар квалитет и ефективност на социјалните услуги, „нагласувајќи го приоритетот на индивидуалните потреби на корисниците и на основните вредности и цели на општеството – на пример, социјалните права, социјалната правда, социјалната кохезија и балансираниот социјален и економски развој“ (Chiriacescu, 2006).

Постојат неколку средства за модернизација на секторот за социјални услуги:

- Воведување менаџмент на квалитетот во полето на социјалните услуги,

- Мониторинг и евалуација на обезбедувањето на социјалните услуги,
- Вклучување на корисниците во процесот на пружање услуги.

Модернизацијата на секторот за услуги има специфично влијание и акцент во полето на попреченоста. Една голема трансформација во текот на изминатите децении е поврзана со промената на парадигмата во однос на попреченоста: од медицински и заштитнички модел во социјален и инклузивен, кој се фокусира на правата, еднаквите можности и целосното учество на лицата со попреченост во социјалниот и економскиот живот на заедницата. Промоцијата на систем кој нуди можности станува клучен аспект за постигнување на овие цели.

Системот кој нуди можности е „систем на социјални услуги насочени кон поддршка на лицата со попреченост да го постигнат и одржуваат нивното оптимално ниво на самостојност и социјално учество. Оваа цел се постигнува преку обезбедување еднаков пристап за нив до редовните сервисни служби кои постојат на ниво на заедницата (редовни медицински, социјални, образовни услуги и за вработување), со индивидуализирани сервисни служби за поддршка во согласност со потребите и очекувањата на секого, и со упатување до специјализирани сервисни

служби кога е потребно“ (Handicap International, 2004).

Социјалните услуги се важно средство за намалување на сиромаштијата и на исклучувањето на лицата со попреченост. Тие обезбедуваат рамка за практикување на основните човекови права (пристап до образование, здравствена грижа, домување, професионална рехабилитација и обука), како и посспецифична рехабилитација или терапевтски интервенции.

Крајната цел на секоја социјална услуга наменета за лицата со попреченост е активно учество на лицето во социјалниот живот. Поради тоа, овие служби често имаат за цел спроведување на активности кои се поврзани со социјалната автономија, личниот развој и добросостојба на поединецот; краткорочно гледано, тие не можат секогаш да имаат, како на пример економски или комерцијални активности, објективни и мерливи резултати. Мониторингот и евалуацијата, како и финансирањето на овие услуги и служби, мора да го имаат предвид овој аспект.

Реформски процеси во однос на социјалните услуги за лица со попреченост

Во изминатите триесетина години, во најголемиот дел од земјите во Југоисточна Европа започнаа одредени реформи во полето на социјалната политика и социјална заштита за лицата со попреченост, што рефлек-

тиреше политичка волја и вистинско инвестирање од страна на властите. За прв пат по неколку децении, реформскиот процес може да се дизајнира и да се спроведува од страна на различни носители на акции, како од владините институции, така и од граѓанското општество (Chiriacescu, 2006).

Потребата за структурни реформи во ова поле претставува важно место за иновации во социјалниот сектор. Процесот за влегување во Европската Унија, исто така, претставува движечка оска за имплементирање на социјалните реформи во земјите од Западен Балкан. Организациите на лицата со попреченост, како и асоцијациите на професионалци, имаат уникатна можност да влијаат и да го промовираат развојот на системи кои нудат можности и на инклузивни општества. Тие се нови актери во политичкиот процес, со сè поголеми улоги и одговорности во однос на промоцијата на најрелевантните принципи во полето на попреченоста.

Во тој контекст, реформата на социјалните услуги за лицата со попреченост, како еден од клучните елементи на системот за социјална заштита, владите и граѓанските општества во регионот треба да ја разгледаат низ рамката на повеќекратни радикални промени: промена на менталитетот и на ставовите, промена на секојдневните практики и работни методи, промена на релевантните политики кои го регулираат обезбедувањето на

сервисните служби итн. Политичкиот момент за реформа е многу позитивен бидејќи земјите од Југоисточна Европа се наоѓаат на крстопатот од нови тенденции и парадигми, кои сега истовремено се промовираат и на европско и на меѓународно ниво. Процесот на промени и реформи е сложен и мора да ги опфати следните главни елементи:

1. Прво, потребна е **промена на парадигмата во однос на попреченоста**: од медицински модел и модел заснован на милосрдие кон социјален и глобален пристап заснован на основните човекови права. Овој пристап, како што и претходно беше споменато, активно се промовира од страна на меѓународното движење за попреченост и се одразува во Конвенцијата на ОН за правата на лицата со попреченост.

Во полето на социјалните услуги, новата парадигма го промовира одржливиот пристап на лицата со попреченост до *џирсџајни, квалитетни и досџајни со цената социјални сервисни служби, кои се на располагање на ниво на заедницата*, во кои корисниците имаат централна улога. Поради тоа, сервисните служби и услуги треба да бидат оформени според идентификуваните потреби на лицата со попреченост на ниво на заедницата. Овој пристап е радикална промена во споредба со претходната институционална рамка за обезбедување грижа и заштита, каде лицата со попреченост се сметаа како пасивни приматели,

најчесто на медицински сервисни услуги, кои би требало да ја коригираат нивната „инвалидна“ состојба.

Новата парадигма значајно ги менува интервенциите на давателите на услуги:

- да ги земаат предвид потребите на лицата со попреченост во рамките на холистичката перспектива;
- да ја постават интервенцијата во природната средина на лицата со попреченост;
- да работат во партнерство со сите релевантни носители на акциите (државно-приватни даватели, претставници на властите од локалното и централното ниво) со цел да се справуваат со сложените ситуации и потреби.

Овој процес бара конзистентна и адекватна свесност, знаење и мотивација од страна на сите носители на акциите кои се вклучени во процесот на промени: на политичко ниво, меѓу кадарот и работниците во првите редови, но и помеѓу самите корисници.

2. Еден од специфичните аспекти на секторот за сервисни служби за лица со попреченост е потребата од **вистинска рамнотежа меѓу редовните и специјализираните сервисни служби** што се обезбедуваат на ниво на заедницата, а што може да се нарече **двоен пристап**. Реформата на социјалните услуги за лицата со попреченост треба да напредува следејќи го двојниот пристап: инклу-

зивна димензија, која претпоставува постоење на холистички и инклузивни сервисни служби во местото на живеење, пристапи за сите граѓани, и специјализиран систем на сервисни служби (удвоен со сервисни служби за поддршка), кој им го олеснува учеството на лицата со попреченост во заедницата.

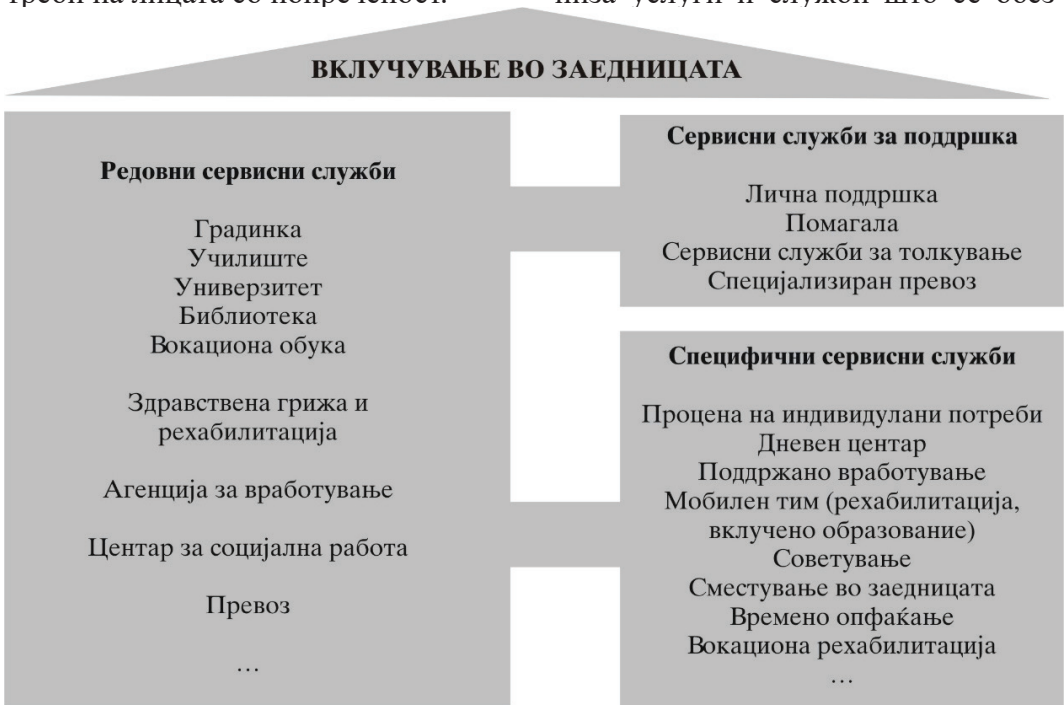
Пристапот на лицата со попреченост до редовните сервисни служби во заедницата (за образование, здравствена грижа и вработување, социјални услуги и за социјална заштита) претставува основно право како и за секој друг граѓанин. Со цел да се олесни овој процес, се разви специфична категорија на социјални сервисни служби во полето на попреченоста, наречени сервисни служби за поддршка, кои имаат за цел да го подобрат самоопределувањето и учеството на лицата со попреченост во општеството и пристапот до редовните сервисни служби. Тие се клучни елементи за вклучување на попреченоста во редовните текови, за обезбедување на орто-протетички и други помагала, шеми за лична поддршка, наставници за поддршка и лица за поддршка при вработувањето, толкувачи и асистенти за лица со сензорни попречености, пристапно домување итн.

Специјализираните служби се продолжена категорија на социјалните услуги, кои исто така се потребни, со цел да се опфатат некои од посложените потреби на лицата со тешки и

комбинирани попречености. Тие треба подеднакво да бидат обезбедени во заедницата, врз основа на пристапот ориентиран кон лицето, почитувајќи ги изборот и интересите на корисниците и нивните семејства. Специфичните сервисни служби за рехабилитација, резиденцијалната грижа во мали средини слични на семејство, единиците за времено опфаќање, заштитните работилници за лицата со тешка попреченост, специјализираните дневни центри за лицата со сложени потреби и зависност од други лица, се само неколкуте примери за сервисни служби кои треба да се развијат на ниво на заедницата за да бидат соодветни за специфичните потреби на лицата со попреченост.

Имајќи ја предвид долгата традиција на сегрегирани системи со специјализирани и медицински ориентирани сервисни служби, овие реформи бараат трансфер на знаења, лекции што треба да се учат и примери на добра практика од земјите со понапредно ниво во инклузивната политика.

3. Друг предизвик на реформскиот процес во Југоисточна Европа претставува **процесот на деинституционализација** како процес преку кој системот на грижа, кој оригинално се стремеше кон заштита на лицата со попреченост преку нивно исклучување од општеството, се трансформира во систем кој се стреми да го олесни социјалното учество преку низа услуги и служби што се обез-



Графикон 1. Двоен ѝрисџај во обезбедување на социјални услуги

бедуваат на ниво на заедницата и со почитување на принципите на избор и одлучување.

Искуството покажа дека деинституционализацијата мора да се разбере од еден поширок аспект отколку што е едноставното затворање на големите резиденцијални институции. Со цел да се постигне зајакнување на капацитетите на лицата со попреченост, почитувајќи ги нивните права на избор и на изедначување на можностите во општеството, трансформацијата и затворањето на големите резиденцијални институции и развојот на сервисните служби и услуги во местото на живеење се само еден чекор од процесот на деинституционализација. Овој процес мора да се реализира истовремено со ревизија на механизмите за контрола и следење на влегувањето во системот и за развој на континуитетот на сервисните служби на ниво на заедницата (за образование, здравствена грижа, рехабилитација, вокациона обука, вработување, сервисни служби за поддршка итн.). Оваа трансформација е сложена и тешка, таа вклучува и преквалификација и обука на персоналот, инвестиции во инфраструктурата, ревизија или развој на нови методологии и процедури за секојдневната работа со корисниците, пренасочување на ресурси кон локално ниво итн.

4. Процесот на деинституционализација, според тоа, е поврзан со **развојот на нови видови сервисни служби за лицата со попреченост,**

обезбедувајќи ланец од постојана поддршка во полето на: образованието, рехабилитацијата, вработувањето, мобилноста, слободното време итн. Промоторите на овие нови сервисни служби најчесто се непрофитните организации кои станаа важна категорија на обезбедувачи во изминатите две децении, со поддршка на меѓународни организации и донатори. Во многу земји од регионот на Југоисточна Европа, непрофитниот сектор како дел од граѓанското општество е сè уште млад, без претходно искуство во учество во процесот на креирање на политиките или во обезбедувањето на сервисните служби. Сепак, новите видови сервисни служби прогресивно се развиваат во Југоисточна Европа како иновациски структури, зголемувајќи го учеството на лицата со попреченост во: дневните центри за деца и возрасни со попреченост, инклузивно образование, центрите за советување, вокационата обука, поддржаното и заштитното вработување, сервисните служби за лична поддршка, средините слични на семејството или во групните домови, прилагодениот превоз, сервисните служби за одмена на грижа, мобилните сервисни служби за домашна грижа, сервисните служби за физичка рехабилитација на ниво на заедницата, сервисните служби за окупациона терапија.

Промоцијата на вакви пилот-иницијативи во одржливи и достапни услуги за сите, во оваа фаза претставува

голем предизвик за регионот. Во некои случаи, овој развој на социјалните услуги бара промоција на нови видови професии и квалификации, особено во полето на: рехабилитацијата (физиотерапија и окупациона терапија), личната поддршка и вработувањето на лицата со попреченост (лица што бараат работа, обучувачи за работа или посредници). Воведувањето на еден нов вид наставни планови на ниво на универзитетите е, сепак, друг чекор кој, исто така, треба да се реализира.

5. За развојот на овие нови видови социјални услуги за лицата со попреченост, секторот на граѓанското општество во овој регион имаше голема улога и го предводеше **воведувањето на плурализмот во давањето социјални услуги**. Поради тоа, настанувањето на нови видови даватели на социјални услуги беше интересен процес за источноевропските земји, кои во минатото имаа само државни обезбедувачи во сите социјални полиња. Новите обезбедувачи се обично непрофитни организации (организации на лица со попреченост, родителски организации, асоцијации на професионалци), но и „неформални“ обезбедувачи (волонтери и членови на семејства со лица со попреченост) и во некои од земјите, профитни компании (особено во полето на заштитното и поддржаното вработување).

Ваквото воведување на разновидноста на обезбедувачите прогресив-

но доведе до нови прашања во однос на долгорочната одржливост на нивните сервисни служби, нивниот пристап до државното финансирање, менаџментот на квалитетот во рамките на сервисните служби и конкуренцијата меѓу различните видови обезбедувачи.

Понатаму, како и во сите други европски земји, ориентирањето на непрофитните организации кон обезбедувањето сервисни служби има тенденција за креирање на една специфична динамика и за преиспитување поврзано со одвојувањето на функциите и одговорностите во рамките на самите граѓански организации: меѓу „класичната“ борбена улога за застапување и лобирање и статусот на обезбедувач на сервисни служби, оваа двојна улога бара нови вештини и знаења и може понекогаш да биде во контрадикција со нивната првична надлежност.

6. **Децентрализацијата** на одговорностите во полето на обезбедување социјални услуги е другиот клучен елемент за реформата во регионот. Терминот децентрализација опфаќа процес на трансфер на одговорностите, капацитетите и ресурсите од државно ниво (централни власти – влада и министерства) до локалните власти (општини и соодветно, до децентрализираните тела на министерствата). Целта на децентрализацијата примарно претставува зајакнување на надлежностите и капацитетите на ниво на локалната

заедница за подобро донесување одлуки, одговарање на специфичните интереси на населението и подобро владеење. Локалните власти се телата што одлучуваат, а се најблиску до корисниците. Ако одлуката остане на ова ниво, можностите за задоволување на вистинските потреби на населението се поголеми. Позитивните придружни ефекти од овој процес треба да бидат подобрувањата во контролата, транспарентноста и одговорноста, кои се поврзани со употребата на постојните ресурси.

Успехот на децентрализацијата зависи од неколку фактори:

- Политичката волја и поддршка од политичките лидери, заедно со гаранцијата за продолжување на процесот и по продолжувањето на истата или по промените на владите;
- Активизмот и кохерентноста на граѓанското општество;
- Финансиските и човечки ресурси на локално ниво;
- Ефикасната законска рамка, која гарантира стабилност на резултатите што се стекнати во текот на процесот;
- Правилната распределба на ресурсите потребни за исполнување на одговорностите што се делегирани на локално ниво.

Децентрализацијата претставува сложен процес кој бара широка рамка

за реформи и глобална перспектива, истовремено политичка, економска и социјална. Тоа не е само технички збир од фази и трансфери на одговорности, туку и процес кој бара демократска практика и промена на менталитетот на населението. Процесот подразбира цврст авторитет на менаџментот и вклучување на централно ниво, заедно со кохерентна и координирана акција на локално ниво, директно засегната со процесот. Овие нови одговорности се многубројни (административни, финансиски, организациски), па поради тоа на локалните власти им е потребен период на транзиција за коректно преземање и менаџирање на сите овие нови елементи.

Во однос на социјалните услуги, теоретски е исправно да се каже дека децентрализацијата на нивното обезбедување и финансирање води кон подобар квалитет на сервисните служби. Но, во раните фази, како што се покажа во некои земји од Југоисточна Европа, во почетната фаза може да се појави извесно влошување при обезбедувањето на сервисните служби. Постојат неколку објаснувања за оваа појава:

- a) локалните власти треба да менаџираат со неколку нови одговорности истовремено, споредено со нивните постојни ресурси;

- б) одредени заедници се соочени со поголем број лица во неповолни или ризични ситуации;
- в) финансиските ресурси не се правилно распределени или не го следат трансферот на административните и организационите одговорности (Fox, L. & Gotestam, R. 2003).

Можеме да додадеме дека во земјите од Југоисточна Европа сè уште не е доволно развиен важен механизам кој треба да ја поддржи децентрализацијата на социјалните сервисни служби: доверувањето и склучувањето договори за сервисни служби со невладини или приватни даватели. Локалните власти не се во можност да ги обезбедат сите неопходни сервисни служби на територијално ниво, со цел да ги задоволат реалните потреби на населението, но немаат ни средства ни финансиски ресурси за делегирање на оваа одговорност на организации/обезбедувачи кои имаат капацитет тоа да го прават.

За сите овие сложени аспекти од реформите постои јасна потреба за дефинирање на регулаторните механизми во полето на обезбедување социјални услуги. Регулаторниот систем треба да содржи:

- процедури за контролирање и следење на влегувањето во системот (процена за потребите на локално ниво, критериуми и процедури за

пристап, распределба на ресурсите за социјалните услуги итн.);

- процедури за лиценцирање и акредитација;
- склучување договори и финансирање на социјални услуги;
- мониторинг и евалуација на социјални услуги.

Потребата за разработка и адекватна имплементација на овој регулаторен систем е очигледна со цел да се гарантираат ефективни и квалитативни социјални сервисни служби кои ги олеснуваат еднаквите можности и целосното учество на лицата со попреченост во општеството (Chiriacescu, 2006).

Состојби и предизвици во однос на социјалните услуги за лица со попреченост во Северна Македонија

Според Државниот завод за статистика, во Република Северна Македонија во 2017 година има 4.587 деца со попреченост регистрирани во системот за социјална заштита. Меѓутоа, статистиките за приматели на „посебен детски додаток“, покажуваат дека има повеќе приматели – 7.346 ширум земјата – без да се сметаат децата категоризирани со лесна попреченост и маргиналниот број деца со потреби за поинтензивна поддршка, а кои не се приматели на овој надоместок.

26.296 возрасни лица со попреченост се во контакт со социјалните служби – 3.349 лица со попреченост

со видот, 2.750 лица со попреченост со слухот, 13.500 лица со физичка попреченост, 3.922 лица со интелектуална попреченост и 2.775 лица со комбинирана попреченост. Меѓутоа, 7.094 од овие лица се над 65-годишна возраст, што значи дека има 19.202 луѓе со попреченост на возраст помеѓу 18 и 65 години, а кои се регистрирани како приматели на социјална заштита. Може да се процени дека има околу 9.000 до 13.000 луѓе со попреченост или 6.400 до 9.600 на возраст од 18 до 65 години кои не се во контакт со службите. Но проценетиот вкупен број луѓе со попреченост не значи нужно дека овие луѓе се со потреби. Голем број луѓе со попреченост се регистрираат само за да добијат финансиски надоместоци, а не за да добијат социјални услуги или поддршка.

Друг индикатор за потребата за поддршка на возрасните е бројот на приматели на паричен надомест за помош и нега од друго лице, кој е 35.406 лица, од кои 21.273 се регистрирани како луѓе со попреченост. Со корекција на возраста и емпириските докази, може да се претпостави дека има најмалку 20.000 луѓе со попреченост со потреба за постојана грижа, а на возраст под 65 години.

Нема достапни статистички податоци за корисниците со долгорочни проблеми со менталното здравје. Но, може да се претпостави дека половина од креветите (650) во големите психијатриски болници ги користат

такви корисници. Некои од нив безмалку цело време живеат таму, а некои се пациенти кои често се хоспитализираат. Затоа, бројот на луѓе кои имаат долгорочни проблеми со менталното здравје и кои, барем од време на време, редовно се хоспитализираат, не би требало да биде помалку од 2.000 лица. Груба проценка е дека има околу 3.000 луѓе со долгорочни проблеми и потешкотии со менталното здравје во контакт со социјалните служби. Барем уште четвртина од населението со проблеми со менталното здравје не е во контакт со социјалните служби, но им треба помош и поддршка повеќе од чисто медицински третман (Flaker & Krstovski, 2018).

Развој на услуги во заедницата

Основните услуги и служби на ниво на заедница и во рамките на социјалната заштита се центрите за социјална работа што постојат уште од 1960-те години. Во текот на последните 20 години како дел од процесот на деинституционализација, се развија услуги за грижа на ниво на заедниците, главно од типот на дневни центри, групни домови и служби за организирано живеење со поддршка, згрижувачки семејства и одреден број на советувашишта.

Центрите за социјална работа се главни столбови на социјалната работа и социјалната заштита на целото население (и главен работодавач во секторот на социјална работа). Нивната мисија е обезбедување основна

и поливалентна социјална поддршка на населението од одредено географско место (главно една општина или повеќе). Центрите за социјална работа опслужуваат 2,8 % од населението (58.022 корисници, 27 % од корисниците се деца, а 20 % се постари од 65 г. – податоци за 2017 година). Како услуга и служба што е загарантирана со закон тие даваат пристап до социјална помош, вршат интервенции од јавен интерес во семејни и лични работи, по потреба (на пр. старателство, законско застапување, при насилство, кај деца без родителска грижа, при посвојување итн.), вршат основно водење на случаи и даваат советодавни услуги, но и ги упатуваат корисниците во различни видови сместување (во институции и во заедницата). Тие исто така организираат активности, а што е најважно пак, и услуги што им се потребни на корисниците и заедницата. Тие се органот што врши згрижување, а кај многу од нив воведени се и дневни центри што се наменети за децата со попреченост. Може да се сфатат како центри за човекови ресурси за знаење и имаат обучени стручни лица, со искуство при развој на интервенции во заедницата.

Дневните центри беа формирани во текот на деинституционализацијата (првиот во Крива Паланка во 1994, а другите главно се формираа по 2000 година). Има повеќе од 60 дневни центри, 40 од јавен карактер, а 20 предводени од граѓанскиот сектор, кои нудат дневни активности главно

за деца и возрасни лица со попреченост, но и за стари лица и служат како центри за ментално здравје на ниво на заедница за лица со проблеми во менталното здравје. Дневните центри се клучен ресурс за активности за поддршка на корисниците, што не можат да се спроведуваат во домашни услови.

Згрижувачките семејства нудат сместување и згрижување за деца, што главно не можат да живеат или да добиваат грижа во рамките на биолошките семејства, во своите домови. Овие услуги постоеја како можно решение за грижа, уште пред ерата на деинституционализацијата, но ова стана важна движечка сила за спроведување преселба, но и како алтернативна услуга на згрижувањето на деца во институциите. Има повеќе деца што живеат во згрижувачки семејства од бројот на деца што живеат во институции.

Групните домови се преодна резиденцијална структура при што група на луѓе (што имаат потреба од поддршка) живеат заедно и добиваат поддршка од страна на стручни лица и други работници што даваат грижа. Тие се лоцирани во обични редовни опкружувања во заедницата, во резиденцијалните делови на градовите и во обични куќи и станови. Во нив се нуди сместување и поддршка за секојдневните активности и тоа служи како механизам за вклучување на корисниците во заедницата. Главно корисниците поминуваат дел од денот

надвор од групниот дом, во дневен центар, на училиште (за жал ретко и на работното место) и учествуваат во социјални настани и активности во заедницата. Постојат групни домови за деца без родители и родителска грижа, за деца со социјални проблеми, за деца и возрасни со интелектуална попреченост. Во изминатите две години, голем акцент е ставен на оформување мали групни домови за деца и лица кои ги напуштаат резиденцијалните институции.

Покрај дневните центри, згрижувачките семејства, групните домови и генеричките услуги што се даваат во Центрите за социјална работа, поголем број други услуги не се сè уште развиени. Но, постојат околу дваесет различни советувајќишта регистрирани во МТСП. Исто така, во изминатите две години достапна е услугата лична асистенција за ограничен број лица со попреченост.

Постојат околу 140 граѓански организации што се регистрирани, некој се мошне активни, а други пак помалку, но има некои што практично се неактивни. Главно вршат работа на проекти и ја мобилизираат јавноста (застапување и промоција) и се засновани на членство. Некои исто така даваат услуги. Има три главни даватели на услуги во граѓанскиот сектор: СОС – Детско село, ПОРАКА Неготино и РЦПЛИП - ПОРАКА. Има и одреден број локални организации кои водат дневни центри, а тоа

се главно организации што се одвоени од РЦПЛИП - ПОРАКА.

При развојот на новите услуги, најмалку развој доживеаја вистинските персонални услуги. Во последните години имаше одредени обиди во оваа насока. Помош во домот и грижа во домот беа воведени како услуги во одредени општини и се започна со подготовка на концептот за воведување на услугата лична асистенција. Личната асистенција се обезбедува за ограничена целна група, односно само за лица со телесна попреченост и слепи лица. Координирана грижа во смисла на услуги како пакет за лична грижа и личен буџет, сè уште не се спроведуваат. Слично на ова, не се размислува сериозно за мобилни услуги и услуги за застапување.

Постојат услуги на ниво на заедниците во сите делови на земјата, но ова не значи дека целата земја е покриена со сеопфатни услуги на ниво на заедниците. Центрите за социјална работа, со неколку исклучоци, мошне добро ја покриваат целата територија. Дневните центри за деца со интелектуална попреченост се добро распределени низ целата земја, но тоа не е случај со дневните центри за возрасни лица со попреченост. Згрижувачките семејства и групните домови се концентрирани само на одредени места – згрижувачките семејства во и околу Македонски Брод, Крушево и Манастирец, а групните домови за деца и лица со интелектуална поп-

реченост се лоцирани во Волково, Скопје и Неготино.

Кадарот што работи во доменот на услуги во заедницата е главно квалификуван со високо образование, а преовладуваат главно педагози, психолози, специјални едукатори и социјални работници, но има и одреден број медицински лица (на пр. во дневните центри за деца). Се разбира, исклучоци на ова се лицата кои се згрижувачи и кои главно се со пониско образование и понизок економски статус. Новите услуги во заедниците имаат развиено еден пријатен начин на работа и главно имаат љубезен однос кон корисниците и нивните роднини, но нивниот стил или модел е повеќе педагошки и му недостига социјална ориентација. Ова креира дефицит при справувањето со социјалните проблеми, од типот на подобрување на состојбата во домот, достигнување вредна социјална улога, вклучување во редовните текови на живеењето, активности во заедницата и сл. Фокусирањето само на подобрување на корисникот, а не на подобрување на неговата или нејзината ситуација и квалитет на живот, заедно со неадекватното финансирање на овие услуги, доведува до подигање на прагот на пристап – каде се бара одредено ниво на квалификација за влез во ваквите услуги, прием на поспособни и посамостојни корисници, а не на оние корисници што имаат поголеми потреби од поддршка (оние што честопати се сметаат за

„проблематични“) и кои вообичаено досега биле упатувани во институции (Flaker & Krstovski, 2017).

Нови стандарди за квалитет, следење и евалуација на услугите во заедницата

Националното законодавство кое го регулира обезбедувањето услуги во заедницата (дневни центри, групни домови - услуги за организирано живеење со поддршка, згрижување) неодамна беше унапредено со донесувањето на новиот Закон за социјална заштита (мај 2019). Во законот, покрај постојните, предвидени се и нови социјални услуги (одмена на грижа, лична асистенција, помош во домот, кризно сместување) за лицата со попреченост. Исто така, законската рамка опфаќа неколку подзаконски акти за стандардите и нормите потребни за воспоставување на одредена служба. Ова е важно прашање, но позначајно е дека обезбедувањето на квалитет на воспоставените услуги е запоставено во овие прописи. Постојните стандарди и норми се главно технички, регулираат простор, персонал и опрема и не ги земаат предвид важните димензии на процесот на испорака на услуги. Некои граѓански организации имаат развиено свои стандарди за квалитет, врз основа на европските стандарди и рамки.

Следењето/мониторингот на услугите за социјална заштита го вршат МТСП и Заводот за социјални дејности. МТСП врши инспекција на ус-

тановите и службите, правните и физичките лица кои вршат дејности на социјална заштита. Инспекцијата се врши преку контрола на: спроведување на законите за социјална заштита и подзаконските акти; перформансите на давателите на социјална заштита; исполнување на условите за вршење на социјална заштита во однос на објектите, опремата и кадарот; исполнување на условите за стручен кадар за вршење работи на социјална заштита во установи за социјална заштита, правни лица или приватни лица; остварување на правата и обврските на корисниците во согласност со Законот за социјална заштита. Доколку во текот на инспекцијата се забележат неправилности во установите за социјална заштита или во други приватни и јавни субјекти во поглед на неисполнување на условите за работа, непочитување или кршење на законите или правата на корисниците, инспекторот мора да го известат министерот кој може да одлучи да ја забрани работата на институцијата или давателот на услугата. Контролата над стручната работа ја спроведува Заводот за социјални дејности.

Институтот за јавно здравје ги следи услугите за ментално здравје и до одреден степен услугите за старите лица. Овие процеси за следење не се ориентирани доволно кон квалитетот и процесот на испорака на услуги. Генерално земено, недостасуваат шеми за внатрешен мониторинг, а

шемите за надворешен мониторинг не се суштински.

Една од причините зошто деинституционализацијата не успеа да ги исполни очекуваните резултати се должи на недостатокот на систематски и ефективни (внатрешни и надворешни) структури за следење и оценување, особено во процесот на пружање на социјални услуги.

Зајакнување на капацитетот на работната сила и обука

Контиинуити и координација на развојот на работната сила - на повеќето работници им се овозможени обука и образование, главно организирани од Заводот за социјални дејности или преку меѓународните организации. Сè уште постои силна потреба да се инвестира во работната сила и нејзиниот развој. Поранешниот развој на работната сила не е координиран и ретко се следи во практиката.

Професионални идеологии - институционалниот „медицински“ модел и недовербата кон корисниците сè уште се силно застапени помеѓу професионалците. Но, во исто време има ентузијазам за промени и за преселување на корисниците во заедницата. Преку обука, попрофесионална автономија и подобра организација ќе исчезнат институционалните идеологии.

Знаење и вештини - развиени се значителни знаења и вештини за деинституционализација и процесот на

обезбедување на социјални услуги, но не се користат во повеќето практики во секојдневниот живот. Затоа, потребно е освежување и надградба на знаењето развиено во минатото. Академското образование треба да ја инкорпорира перспективата на корисниците со попреченост, оснажувањето на корисниците и методите и техниките кои ќе овозможат персонализирање на обезбедувањето услуги.

Обука и њогдришка - во моментот, обуката не е координирана, не е фокусирана на развојот на социјални услуги за лица со попреченост и деинституционализацијата и не се следи во практиката. Постојната поддршка и обука од Заводот за социјални дејности треба да бидат повеќе ориентирани кон развојот на методите и имплементацијата на новите начини на обезбедување услуги.

Свесност и застапување - промоција на социјалните услуги во професионалната јавност и генерирање на општа јавна свест

Општата јавност е само маргинално свесна за правата на лицата со попреченост, како и за суштината или важноста на премиот од институционален во систем на грижа во заедницата, преку развој на социјални услуги. Професионалната јавност е повеќе информирана, но многумина исто така се дезинформирани. Често овие чинители не се свесни за придобивките од развојот на социјалните

услуги, особено од деинституционализацијата, за тоа како транзицијата кон грижата во заедницата сериозно ги подобрува животите на корисниците и не се свесни за можностите за подобрување на нивната професионална ефикасност која ја овозможува овој процес. За многумина, се чини незамисливо, понекогаш дури и опасно на корисниците да им се овозможи самостојно живеење, лична помош, лични буџети и директно финансирање на услугите, споделено и поддржано одлучување на корисниците.

Постојат неколку добри примери и искуства со добри кампањи за подигање на јавната свест во Северна Македонија поврзани со правата на лицата со попреченост, правата и заштитата на децата, како и нивното општо вклучување.

Учество на корисниците и услуги кои ги водат корисниците

Постои долга традиција на формални граѓански организации на лица со попреченост, на родители и роднини на лица со интелектуална попреченост. Но, во Република Северна Македонија не постојат организации на корисници со интелектуална попреченост или организации за самозастапување во менталното здравје. Републичкиот центар за поддршка на лица со интелектуална попреченост – ПОРАКА е широко распространета организација во повеќе локални заедници. Во повеќе општини тие исто

така обезбедуваат социјални клубови и дневни центри за лица со интелектуална попреченост. Постојат зачетоци на групи за самозастапување организирани од РЦПЛИП - ПОРАКА за нивните корисници, како и од некои други организации (Порака – Неготино и Солем).

Генерално, вклученоста на корисниците во обезбедувањето и организацијата на услугите не е доволно развиена. Сè уште се верува дека луѓето со попреченост, особено оние со интензивни потреби, не треба да донесуваат одлуки или да учествуваат во донесувањето на одлуки, бидејќи имаат слаба способност за проценка и поради интелектуалната попреченост немаат капацитет за донесување одлуки. Се верува дека е подобро професионалците да донесуваат одлуки во нивен најдобар интерес. Студентскиот камп што се одржа во Специјалниот завод во Демир Капија во ноември 2017 година вклучуваше организирани кориснички дискусии, обуки и собири кои овозможуваат целосно учество на корисникот. Првите претпоставки беа дека корисниците немаат капацитет да се придружат и учествуваат во активностите, но кога се одвиваат активностите, корисниците можеа да учествуваат и изразија мислења кога имаат поддршка да го направат тоа.

Заклучок

Во изминатите неколку години Република Северна Македонија презе-

ма сериозни чекори за унапредување на системот на социјална заштита, вклучувајќи го и полето на социјалните услуги за лица со попреченост. Со донесувањето на Националната стратегија за деинституционализација „Тимјаник“ 2018 – 2027, а особено со новиот Закон за социјална заштита донесен во мај 2019 година, државата постави добри, но амбициозни, стратешки и законски рамки за обезбедување на социјалните услуги. Постојат многу предизвици и загрижености за целиот реформски процес, но важно е дека деинституционализацијата и развојот на социјални услуги за лица со попреченост се усвоени за приоритети на реформата во системот на социјална заштита. За нивна соодветна имплементација потребни се акции на повеќе нивоа.

За соодветно развивање на услуги во заедницата, неопходно е да се изврши оценување на потребите на локално ниво, да се спроведе социјално мапирање во заедницата и да се подготват локални и регионални акциски планови за грижа во заедницата, односно за обезбедување социјални услуги за ранливите групи, вклучувајќи ги лицата со попреченост. Потребно е да се обезбеди поддршка преку мобилни услуги и ресурсни центри на локалните услуги, да се формираат кризни центри и центри за одмена на грижа и да се обезбедат добри лични планови за поддршка на корисниците, како и да се измени и реформира системот на финансирање за да може

полесно да одговара на потребите и да се воведат услуги за застапување. Развивањето на лични и персонализирани услуги мора да опфати пилот-аранжмани на грижа и помош што се дава во домот, лични асистенти и пакети за лична грижа, воведување методи на практика што е насочена кон лицата и е по лична мера.

Подобрувањето на опфатот и надградбата на услугите во заедницата кои се во моментот достапни треба да се одвиваат паралелно со развојот на новите услуги. Потребно е подобрување на работата во центрите за социјална работа, надградување на услугата во згрижувачки семејства, подобрување на функцијата и улогата на дневните центри, промовирање на различни резиденцијални форми и услуги за сместување, а не само мали групни домови, како и зголемување на потенцијалот на граѓанските организации кои се даватели на услуги преку обезбедување на соодветно финансирање и еднаков третман за сите даватели на услуги.

Потребно е воведување на нови стандарди за квалитет на социјалните услуги за лица со попреченост врз основа на концептот на квалитетот на живеење, фокусирајќи се не само на техничките нормативи и стандарди на службите и услугите, туку и на процесот на испорака на услуги, вклучување на корисниците, унапредување на методите, обука на кадарот, следење и оценување, етика, постапки за оплаки итн. Неопходно

е воспоставување структури и процедури за следење и оценување, односно ревизија на постојните процеси и постапки за следење; формулирање на јасни процедури за следење и оценување, засновани на стандарди за квалитет; воведување на обврска за сите даватели на услуги да вршат внатрешно следење и оценување, како и воспоставување независни структури за следење и оценување.

Исто така, потребно е зајакнување на капацитетот на работната сила и обука. Постои потреба за развој на центар (или база) на знаење, преку воспоставување на организација на национално ниво или на ниво на една институција. Потребно е организирање и спроведување обуки, почнувајќи со подготовка на образовна програма за деинституционализација и социјални услуги за стручните работници во секторот за социјална заштита, како и за вработените во другите сектори. Особено е важно деинституционализацијата да се вклучи како област во академската сфера, што може да се постигне со креирање на постдипломски студии за деинституционализација, како и развој на насока за грижа во заедницата во специјалната едукација, социјалната работа, јавното здравје и психијатријата.

Во однос на подигнувањето на јавната свеста и застапувањето, потребно е соодветно да се промовираат социјалните услуги за лица со попреченост и придобивките од нив,

преку подготовка и спроведување на детална програма за активности за јакнење на јавната свест, вклучувајќи ги активностите за застапување на лично ниво и на ниво на заедницата. Потребно е да се утврдат канали за континуирана комуникација за процесот и неговите достигнувања, но и корисниците да бидат вклучени во подигнувањето на свеста и застапувањето.

За да се зголеми учество на корисниците во социјалните услуги, потребно е зголемување на контролата и моќта на корисниците, преку нивно оспособување и самозастапување, како и креирање на програми и активности за самозастапување и воспоставување на кориснички одбори

во резиденцијални организации и во службите во заедницата. Учесството на лицата со попреченост во донесувањето на одлуки кои ги засегаат треба да биде законска обврска за сите сегашни и идни даватели на услуги.

Во однос на можноста за воспоставување услуги кои се раководени од лицата со попреченост, приоритет е спроведување на пилот-проект за организации и иницијативи предводени од корисници, пилотирање заедничка сопственост и учество во изградба на домови, пилотирање на групни домови и дневни центри предводени од лица со попреченост, како и на организација за лична асистенција предводена од корисници.

Библиографија

- Chiriacescu, D. (2006) Shifting the Paradigm in Social Service Provision: The need for regulatory mechanisms in South East Europe. [Online] The Disability Monitor Initiative. Available from: <http://www.disabilitymonitor-see.org>.
- European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012) Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care. [Online] Available from: <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/07/guidelines-final-english.pdf>
- Flaker, V. & Krstovski, V. (2018) Situation Analysis and Assessment/Evaluation Report of Implementation of the National Strategy on Deinstitutionalisation of the Republic of Macedonia 2008–2018.
- Fox, L., Gotestam, R. (2003), Redirecting Resources to Community based Services, UNICEF – World Bank.
- Handicap International (2004) Disability Monitor Initiative South East Europe: Beyond Deinstitutionalisation - The Unsteady Transition towards Enabling System in South East Europe [Online] Available from: : <http://www.disabilitymonitor-see.org>

Vlado Krstovski, MSc
Republic Center for Persons with
Intellectual Disability - PORAKA

**SOCIAL SERVICES
FOR PERSONS WITH
DISABILITIES:
THEORETICAL
APPROACHES,
COMPARATIVE
EXPERIENCES AND
CONDITIONS AND
CHALLENGES IN NORTH
MACEDONIA**

Introduction

The new social policies aimed towards persons with disabilities are emphasising the need for transition from institutional to community-based care, through enabling social services that are following the human rights-based approach towards disability. The reform of the social services sector includes the paradigm shift regarding disability – from the medical and charity model towards social model and approach based on human rights. One of the specific aspects of the social services sector for persons with disabilities is the need for right balance of the mainstream services and the specialised services in the community (twin track approach). Another challenge is the process of deinstitutionalisation which foresees that the institutionalised care system primarily aiming to protect persons with disability by their exclusion from the society,

should be transformed into a system that aims to enable participation with support services that are based in the community, and by respecting the principles of choice and decision making. This process is fundamentally related to the development of new types of social services for persons with disability that will provide a continuum support chain for independent living, education, rehabilitation, employment, mobility, leisure etc. For the development of these new social services, it is important to introduce pluralism in the service provision, where the civil organisations will have a major role. Decentralisation of the responsibilities in the field of social services provision is yet another key element of the reform, which embrace the transfer of the responsibilities, capacities and resources from the state level to the local authorities. In the Republic of North Macedonia, the needed changes are development of the social services in the community, introduction of new quality standards, monitoring and evaluation of the community services, strengthening of the workforce capacity and training, awareness raising and advocacy, as well as user involvement in the whole process of service provision.

**Approaches in the social policy
towards persons with disabilities
– modernization of the social
services**

In the past 20 years, the process of modernisation of social services is taking place in all EU countries of the

European Union, responding both to changes in society (demographic ageing, new and developing needs of the users) and the need for ensuring the sustainability and efficiency of public funding (Chiriacescu, 2006).

The main issues that contribute to the current “modernisation” of this sector could be presented as following:

- First, the development and generalisation of quality management procedures in the social and health services: the quality standards, the monitoring and evaluation of the service provision’s quality;
- Then, the responsibility of service provision is transferred from the public central authorities to various providers, at local level; the central authorities gain more a regulatory and funding role instead of providing direct services to users; the decentralisation of the service provision is required because the social needs of the users are better reflected and addressed at the level of the local community;
- In order to do so, there is a need for developing new types of public-private partnerships and to involve users in all stages of the service provision (needs assessment, choice of and orientation to the adequate service, individual planning, monitoring and evaluation).

The term of “modernisation” was often associated in the past with the need

for rationalizing the costs of a service and ensuring its sustainability. The process which currently proceeds in the European countries aims towards ensuring a better quality and effectiveness of the social services, “stressing the prioritisation of the individual needs of the users and fundamental values and goals of society – like social rights, social justice, social cohesion and balanced social and economic development” (Chiriacescu, 2006).

There are several tools for the modernisation of the social services sector:

- Introducing quality management in the field of social services
- Monitoring and evaluating social service provision
- Involving the users in the social services delivery process

The modernisation of the services sector has a specific impact and accent in the disability field. The major transformation during the last decades is related with a change of paradigm regarding disability: from a medical and protective model to a social and inclusive one, focusing on rights, equal opportunities and full participation of people with disabilities in the social and economic life of the community. The promotion of an enabling system becomes the key aspect for achieving these goals.

An *enabling system* is “a system of services oriented towards supporting people with disabilities to reach and maintain their optimal level of inde-

pendence and social participation. This goal is achieved through ensuring them equal access to mainstream services existing at the community level (ordinary medical, social, education, and employment services), with individualised support services according to each one's needs and expectations, and referral to specialised services when needed" (Handicap International, 2004).

The social services are an important tool for the reduction of poverty and exclusion of people with disabilities. They provide the frame for exercising the fundamental human rights (access to education, health care, housing, vocational training), as well as more specific rehabilitation or therapeutic interventions.

The final goal of any service addressed to people with disabilities is active participation of the person in the social life. Therefore, these services often target activities related to social autonomy, the personal development and the individual well-being; they cannot always have, like other economic or commercial activities, objective and measurable results, in the short term. The monitoring and evaluation, as well as the funding of these services must consider this aspect.

Reform processes in the social service provision for persons with disabilities

In the last 30 years, certain reforms in the field of social protection for disabled people, reflecting a political will and a real investment of the authorities,

have begun in the majority of the countries of South East Europe. For the first time after several decades, the reform process can be designed and carried out by different stakeholders: both governmental institutions and civil society organizations.

The need for structural reforms in this field represents a considerable site of innovation in the social sector. The accession process to the EU is also a lever for implementing social reforms for the countries of West Balkans. The organizations of persons with disabilities as well as associations of professionals, have the unique opportunity to influence and promote the development of enabling systems and inclusive societies. They are new actors in the policy process, with increasing roles and responsibilities regarding the promotion of the most relevant principles in the disability field.

In this context, the reform of social services, as one of the key elements of the social welfare system, is to be considered by the governments and civil societies in the region, in a frame of multiple radical changes: change of mentalities and attitudes, change of daily practices and work methods, change of relevant policies regulating the service provision etc. The political momentum for the reform is very positive, because the South East Europe countries are at the crossroads of new tendencies and paradigms, now simultaneously promoted at European and international level. This process of the change and reforms is

highly complex and should embrace the following main elements:

1. First, a **change of paradigm regarding disability** is needed: from a medical and charity-based model towards a social and global approach, based on fundamental human rights. This approach is actively promoted by the international disability movement and is reflected in the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

In the field of social services, the new paradigm promotes the sustainable access of people with disabilities to affordable, accessible and quality social services available at community level, where users play a central role. That is why the services have to be tailored in relation to the identified needs of people with disabilities at the community level. This approach is a radical change compared with the previous institutionalised frame of service provision, where people with disabilities were considered passive recipients of mostly medicalized services, meant to correct their “invalid” condition.

The new paradigm changes significantly the intervention of the service providers to:

- Take into account the needs of persons with disabilities within a holistic perspective;
- Place the intervention in the natural environment of persons with disabilities;

- Work in partnership with all relevant stakeholders (public-private providers, authorities’ representatives from the local and central level), in order to manage complex situations and needs.

This process requires a consistent and adequate awareness, knowledge and motivation from all stakeholders involved in the change process: at the political level, among the frontline workers, but also at the level of the users themselves.

2. One of the specific aspects of the disability service sector is the need for **the right balance between mainstreamed services and specialized services** provided at community level, what can be called the **twin track approach**. The reform of the social services for people with disabilities should progress following the twin track approach: an inclusive dimension, which supposes the existence of holistic and inclusive community-based social services, accessible to all citizens, and a specialised services system (doubled by support services), facilitating the participation of persons with disabilities in the community.

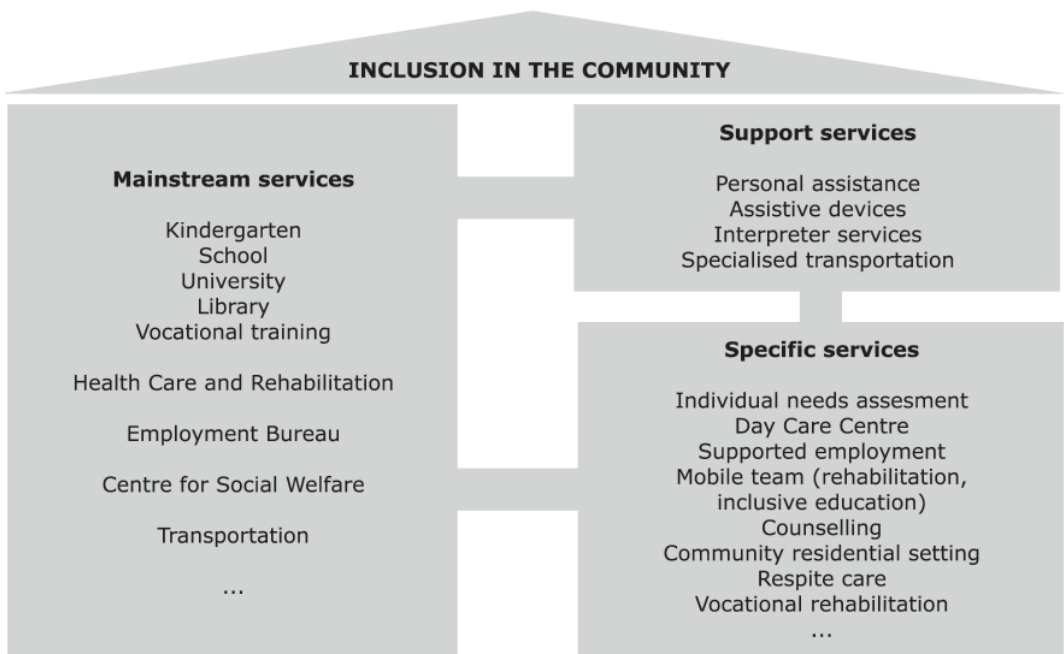
The access of people with disabilities to mainstream services in the community (education, health care, employment, social services and social protection) is a fundamental right as for any other citizen. In order to facilitate this process, a specific category of social services is developed in the disability field called

support services which aim to enhance the self-determination and participation of people with disabilities in society and to access the regular services in the society. They are key elements for mainstreaming disability and include the provision of prosthetic and assistive devices, personal assistant schemes, support teachers and support persons for accessing employment, interpreters for persons with sensorial disabilities, accessible housing etc.

The specialised services are an extended category of social services, also needed, in order to address the sometimes more complex needs of persons with severe/multiple disabilities. They have to be equally provided in the community, based on a person-centred approach, respecting the choice and the

interests of the users and their families. The specific rehabilitation services, the residential care in small family-like settings, the respite care units, the sheltered workshops for severely disabled, the specialised day care centres for persons with very complex needs and dependency, are only few examples of the services that should be developed at the community level, for responding to these specific needs of people with disabilities.

Considering the long tradition of segregated systems of specialised and medical-oriented services, these reforms require a transfer of knowledge, lessons learned and good practices examples from countries with a more advanced level of inclusive policies.



Graphic 1. *Twin track approach in social service provision*

3. Another challenge of the reform process in the South East Europe is represented by **the process of deinstitutionalisation**, as the process by which a care system, originally aiming to protect people with disabilities by excluding them from society, transforms into a care system that aims to facilitate social participation by offering a wide range of services provided at community level, and respect the principle of choice and decision.

The experience showed that the deinstitutionalisation must be understood from a broader point of view than the simple closure of large residential institutions. In order to achieve a reinforcement of the capacities of people with disabilities, respecting their right to choose and the equalisation of opportunities in society, transformation and closure of large residential institutions and the development of community-based services is only one step of the deinstitutionalization process. It must be realised at the same time with the revision of the gatekeeping mechanisms and the development of a continuum of services at the community level (education, health care, rehabilitation, vocational training, employment, support services etc.). This transformation is a complex and difficult one, involving requalification and training of staff, investments in infrastructure, revision or development of new methodologies and procedures of daily work with users, re-directing resources towards the local level etc.

4. The de-institutionalisation process is thus related to the **development**

of new types of services for people with disabilities, providing a continuum support chain, in the field of education, rehabilitation, employment, mobility, leisure etc. The promoters of these new services have been mostly the non-profit organisations that became an important category of providers during the two decades, with the support and assistance of international organisations and donors. In many countries of the region, the non-profit sector as part of civil society is very young, with no previous experience in participating in the policy making process, nor in service provision. However, new types of services are developing progressively in South East Europe, as innovative structures, enhancing the participation of people with disabilities including: day-care centres for children and adults with disabilities, inclusive education, counselling centres, vocational training, supported and sheltered employment, personal assistance services, family-like settings or group homes, adapted transportation, respite care services, mobile home care services, physical rehabilitation services at community level, occupational therapy services etc.

The promotion of such pilot initiatives into sustainable and available services for all, presents at this stage a major challenge for the region. In some cases, this development of services requires the promotion of new types of professions and qualifications, especially in the fields of rehabilitation (physiotherapy and occupational therapy),

personal assistance and employment for people with disabilities (job seekers, job coaches or mediators). The introduction of new training and professional curricula, at the college and university levels, is another step to be also accomplished.

5. For the development of these new types of services for people with disabilities, the civil society sector played a major role in the region and led **the introduction of the pluralism in social service provision**. This is why the emergence of **new types of social service providers** was an interesting process for the Eastern European countries, used to deal in the past only with public providers for all social fields. The new providers are usually non-profit organizations (organisations of persons with disabilities, parents' organisations, associations of professionals), but also *"informal" providers* (volunteers and family members of people with disabilities) and, in some of the countries, the for-profit companies (especially in the field of sheltered and supported employment).

This diversification of providers has led progressively to new questions regarding the sustainability of their services on long term, their access to public funding, the quality management within the services, and the competition between different types of providers.

In addition, like in all other European countries, the orientation of the non-profit organizations towards service provision has the tendency to create a specific dynamic and questioning

related to the separation of functions and responsibilities within the NGOs themselves: between a "classical" militant role of advocacy and lobbying, and the statute of service provider, this double role requires new skills and knowledge and might sometimes be in contradiction with their initial mandate.

6. **The decentralisation** of responsibilities in the field of social service provision is another key element for the reform in the region. The term decentralisation is considered as a process of transferring the responsibilities, capacities and resources from the State level (central authorities, government) to local authorities (municipalities and respectively, to decentralised bodies of the ministries). The goal of decentralisation is primarily the reinforcement of competencies and capacities of the local community level, for a better decision-making, answering the specific interests of the population and better governance. The local authorities are the decision bodies that are placed closest to the users. If the decision rests on this level, the chances to meet the real needs of the population are larger. The positive side effect of this process should be the improvement of the control, transparency and accountability, related with the use of the existing resources.

The success of decentralisation depends on several factors:

- The political will and the support of the political leaders, together with a guarantee of continuation of the

process, apart from the successions or changes of the governments in place;

- The activism and coherence of the civil society;
- The financial and human resources at the local level;
- The efficient legislative framework, which guarantees the stability of the results that are progressively obtained in the process;
- The correct allocation of resources needed to fulfil the responsibilities that are delegated at the local level.

Decentralisation is a complex process, which needs a broad framework for reform and a global perspective, simultaneously political, economic and social. It is not only a technical set of stages and transfers of responsibilities, but also a process which requires a democratic exercise and a change of mentality within the population. It implies a strong authority of management and involvement at the central level, together with a coherent and coordinated action at the local level, directly concerned with the process. These new responsibilities are numerous (administrative, financial, organisational) therefore local authorities need a transition period for assuming and managing all these new elements correctly.

Regarding the social services, it is theoretically correct to say that a decentralisation of their provision and funding leads to a better quality of the services.

In the early stages though, as has been shown in some of the countries of South East Europe, an initial stage of deterioration in the supply of the services may occur. There are several explanations for this phenomenon:

- a) the local authorities must manage several new responsibilities at the same time, compared to their available resources;
- b) certain communities are confronted with a larger number of people in difficulty or risk situations;
- c) the financial resources are not correctly allocated, or they do not follow the transfer of the administrative and organisational responsibilities (Fox, L. & Gotestam, R. 2003).

In the countries of South East Europe, one important mechanism which should support the decentralisation of social services is still lacking: the delegation and contracting of the services to NGOs and private providers. The local authorities are not able to ensure all necessary services at the territorial level in order to meet the real needs of the population, but do not have the tools or financial resources to delegate this responsibility towards the organisations/providers which could have the capacity to do it.

For all these complex aspects of the reform there is a clear need for defining regulatory mechanisms in the field of

social services provision. A regulatory system should contain:

- Gate keeping procedures (needs assessment at local level, access criteria and procedures, allocation of resources for social services etc.)
- Licensing and accreditation procedures;
- Contracting and funding of services;
- Monitoring and evaluation of services.

The need for the elaboration and adequate implementation of this regulatory system is obvious in order to guarantee effective and qualitative social services that facilitate equal opportunities and full participation of people with disabilities in society (Chiriacesku, 2006).

Situation and challenges in the social service provision for persons with disabilities in North Macedonia

According to the State Statistical Office, in 2017 in the Republic of North Macedonia, there are 4.587 children with disabilities registered in the welfare system. However, the statistics of 'special child allowances' show that there are more recipients – 7.346 across the country, which may be the whole population, not including children categorised with mild disability, and a marginal number of children with more intense needs who are not recipients of this allowance.

There are 26.296 persons with disabilities in contact with social services – 3.349 persons with visual impairment, 2.750 with hearing impairment, 13.500 with physical disabilities, 3.922 with intellectual disabilities and 2.775 persons with combined disabilities. However, 7.094 out of these are over 65 years, meaning that there are 19.202 people with disabilities between 18 and 65 registered as social welfare beneficiaries. It can be estimated that there are about 9.000 to 13.000 people with disabilities or 6.400 to 9.600 in the range of 18 –65 years that are not in touch with services. However, the estimate of a total number of people with disabilities does not necessarily mean that these are people in need. A substantial number of people with disabilities registers in order to receive the cash benefit and not because they need services or support.

Another indicator of need for support for adults is the number of care allowance recipients, which is 35.406 out of which 21.273 have been categorised as people with disabilities. With age and empirical evidence correction it can be assumed that there is at least 20.000 people with disabilities in need of continuous help below age of 65 years.

There are no available statistics on long-term mental health users, however, it can be assumed that half of the beds (650) in big psychiatric hospitals are occupied by such users. Some of them are virtually living there and some are revolving doors patients. Therefore, the number of people who have a long-term

mental health issue and who are at least occasionally, but regularly hospitalised, should be not less than 2000 people. A rough estimate of those would be that there about 3000 people with long-term mental health distress in touch with social services. At least a quarter more of population with mental health issues that is not in contact with social services but needs help and support other than purely medical treatment (Flaker & Krstovski, 2018).

Development of services in the community

Basic community services in social care are centres for social work that have been in existence since 1960s. In last two decades, as a part of deinstitutionalisation process, there was a development of community care services, mainly day centres, group homes, foster care and some counselling services.

Centres for social work are pillars of social work and social protection for the whole population (and major employer in social sector). Their mission is to give basic and polyvalent social support to the population of a certain geographic area (usually covering one of few municipalities). Centres for social work serve 2.8 % of population (58.022 users, 27 % of users are children and 20 % aged over 65 years). As a statutory service they provide access to welfare benefits, intervene in public interest in family and personal matters when needed (e.g. guardianship, legal capacity, violence, children without parental care,

adoption etc.), provide basic casework and counselling services and refer users to various placements (in institutions and in community). They also organise activities and, importantly, services needed for their users and community. They are agency for foster care and many of them have enclosed day centres intended for children with disabilities. They can be seen as community human resources centres of knowledge and highly trained professionals, experienced in developing responses in the community.

Day centres were established in the wake of deinstitutionalisation (first one in Kriva Palanka in 1994, other mostly in the period from 2002 on). Over sixty such facilities, forty of them public and twenty run by NGOs provide day-care and activities mainly for children and adults with disabilities, but also to old people and as community mental health centres for people in mental distress. Day centres are crucial resource of the activities for users that could not be done at home.

Community mental health centres are more than just a day centre. They provide also support for residential services, outreach and home services and organised work opportunity. Unfortunately, their activities have been reduced in past few year (both, in numbers of centres as in scope of activities).

Foster care provides accommodation and care for children who cannot live and be cared by their biological parents, at home. It existed as a pos-

sible arrangement of care already in pre-deinstitutionalisation era, however, it became an important vehicle for resettlements as well as an alternative to the placement into institutions. Now there are more children in foster care than in residential institutions.

Group homes are intermediary residential structure where a group of people (in need of support) live together and are supported by professional and other care workers. They are situated in ordinary environments, residential areas and ordinary houses or apartments. They provide accommodation and support in daily activities and inclusion in the community. Typically, residents spend part of the day outside the group home, in a day centre, in school (unfortunately not so often at work) and attending social events and activities in the community. There are group homes for children without parents and parental care, children with social issues and children and adults with intellectual disabilities. In the past two years, great accent has been given to creation of small group homes for resettled children and adults from the residential institutions.

Apart from day centres, foster care, group homes and generic services provided by Centres for social work there have not been developed with many services. There are however, about twenty various counselling services registered at MoLSP. Also, in the past two years the personal assistance is provided as a service to limited number of persons with disabilities.

There are about 140 non-government organisations registered, some of them very active, some less and some practically inactive. Mostly they engage in project work and in mobilisation of public (advocacy) as well as membership (activities). Some of them also provide services. There are three major NGO providers in social care: SOS – Children village, Poraka Negotino and the Republic centre for support of persons with intellectual disability - Poraka. There are also some local NGO providers of day care, usually organisations that have splintered from the Republic centre - Poraka.

Least development of new services was in establishing really personal services. In the last years there were, however, some attempts in this direction. Home help and care was introduced in some municipalities and there was a conceptual preparation for introduction of personal assistance. Personal assistance is provided for a limited target group, only persons with physical disability and blind persons are entitled. Coordinated care in sense of personal care packages and personal budgets had not been introduced yet. Similarly, there has not been serious consideration of mobile and advocacy services.

There are community services in all parts of country, but this does not mean that they covered it comprehensively. Centres for social work with some aberrations cover the entire territory very well. Day centres for children with intellectual disability are well dispersed

across the country, but that is not the case with the day centres for adults with disabilities. Foster care and group homes are, however concentrated in very condensed areas – foster care in the area around Makedonski Brod, Kruševo and Manastirec, group homes mainly in Volkovo, Skopje and Negotino.

Personnel of community services is on average of slightly higher education, predominantly of pedagogic, psychologic, special education and social work background with some representation of healthcare professionals (e.g. in children day centres). Exception are, of course, the foster carers who are on average of low education and also economic status. The new community services have developed a pleasing way of working and usually amicable relationship with users and their relatives, however their style (or model) is more pedagogic and is missing social orientation. This creates a deficit in dealing with social issues such as improvement of home situation, acquisition of valued social role, inclusion in the mainstream and community activities etc. Focus on improvement of a person and not on improving his or her situation and quality of life leads also, in conjunction with inadequate funding of the services, to heightening of the threshold of these services – accepting abler and not problematic users and referring the others to institutions (Flaker & Krstovski, 2017).

New standards of quality, monitoring and development of services in the community

The national legislation regulating the provision of community based services (day centres, group homes – services for organised living with support, foster care) has been recently improved by the adoption of the new Law on Social Protection (May 2019). Besides the existing services, the Law prescribes new social services (respite care, personal assistance, home help and crisis accommodation) for persons with disabilities. Also, the legal framework encompasses several by-laws on the standards and norms needed for establishment of the particular service. This is an important issue, but more significant is that the quality assurance of the established services has been neglected in these regulations. The existing standards and norms are mainly technical, regulating the space, staffing and equipment, and not taking into account the important dimensions of service delivery process. Some NGOs have developed their own standards of quality, based on the European frameworks.

Monitoring of the social care services is done by the MoLSP and Institute of Social Affairs. The MoLSP conducts inspection of institutions and services, legal entities and private persons performing social care activities. The inspection is done through control of: the implementation of the social care laws and bylaws; the performance of the so-

cial care providers; the fulfilment of the requirements to perform social care regarding the facilities, equipment and staff; the fulfilment of the conditions for the professional staff to perform social care activities in social care institutions, legal entities or private persons; the realisation of rights and obligations of users in line with the Social Protection Act. If during the inspection any irregularities are noted in the social care institutions or other private and public entities in terms of not fulfilling the conditions for work, disrespecting or breaking the laws or the rights of the users, the inspector must inform the Minister who can decide to ban or forbid the work of the institution or the service provider. The control over the professional work is conducted by the Institute of Social Affairs.

Public Health Institute is monitoring the mental health services and to some extent the services for old people. These monitoring processes are not oriented enough on the quality and process of the service delivery. Internal monitoring schemes in general are lacking and the external monitoring schemes are insubstantial.

One of the reasons why the deinstitutionalisation failed to deliver the expected results is the lack of systematic and effective (internal and external) monitoring and evaluation structures, especially in the service delivery process.

Capacity of the work force and training

Continuity and coordination of the development of the workforce - most of the workforce has been exposed to training and education, mostly organised either by the Institute of Social Care or international organisations. There is still a strong need to invest in the workforce and their development. The past development of the workforce has not been coordinated and rarely followed-up in the practice.

Professional ideologies - the institutional, 'medical' model and the distrust of users is still quite strong between professionals. But at the same time there is enthusiasm to change and to resettle users in the community. With training, more professional autonomy and better organisation the institutional ideologies will fade.

Knowledge and skills - a substantial knowledge and skills in deinstitutionalisation and social services provision process have been developed but it is not used in the majority of everyday practices. Therefore, the refreshment and upgrading of the knowledge developed in the past is needed. Academic education needs to incorporate the users' perspective, empowerment and methods and techniques that would enable personalisation of the service provision.

Training and support - presently the training is not coordinated, not focused on the development of social services for person with disabilities and deinstitutionalisation and not followed up in

the practice. The existing support and training from the Institute for Social Care will become more oriented to the development of the methods and implementation of new ways of providing services.

Awareness and advocacy - promotion of social services in the professional public and generating general public awareness

The general public is only marginally aware about the rights of persons with disabilities and about the essence or the importance of the transition from institutional into community-based care by development of social services. Professional audiences are more informed, but many are also misinformed. Often they are unaware of the benefits arising from the development of the social services in the community, of the deinstitutionalization itself, and how the transition of community care dramatically changes lives of residents to the better, but also unaware of the professional efficacy opportunity that this process is providing. For many of them independent living, personal assistance, personal budgets and direct funding of services, shared and supported decision making seem as something that cannot be conceived and sometimes even dangerous.

There are good examples and experience of good public awareness campaigns in North Macedonia related to disability rights, children rights and protection, as well as inclusion in general.

Users' participation and services lead by users

There is a long tradition of formal civil society organisations of persons with disabilities, of parents and relatives of people with intellectual. But, there are no organisations of users with intellectual disabilities or organisations for self-advocacy in mental health. The Republic centre for support of persons with intellectual disability – PORAKA is widely spread in most of the local communities. In many municipalities they also provide social clubs and day centre services for persons with intellectual disabilities. There are beginnings of self-advocacy groups organised by the Republic centre - PORAKA for their users and also by some other organisations (Poraka Negotino and Solem).

Overall users' involvement in the provision and organisation of services is not developed. Still it is believed that people with disabilities, especially those with intensive needs, should not be making decisions or participating in decision making because they have a poor judgment and are mentally disabled. It is believed that it is right for professionals to make decisions in their best interest. The students' camp organised in the Special Institute - Demir Kapija in November 2017 set discussions, training and assemblies which enabled user's participation. The first assumptions were that the users are too disabled to join the activities but when the activities took place the users did participate

and expressed opinions when supported to do so.

Conclusion

In the past few years, the Republic of North Macedonia has undertaken serious steps for improvement of the social protection system, including in the area of social services for persons with disabilities. With the adoption of the National Deinstitutionalisation Strategy “Timjanik” 2018 – 2027, and particularly with the new Law on Social Protection adopted in May 2019, the state has set good, but ambitious, strategic and legislative frameworks for the social services provision. There are many challenges and concerns about this reform process, but it is important that the deinstitutionalisation and the development of the social services for persons with disabilities have been agreed as priorities in the reform of the social protection system. For their adequate implementation actions are needed at many levels.

For the development of community services, it is necessary to assess needs at local level, to perform community social mapping and construct local and regional community care action plans, including for social service provision for vulnerable groups, containing services for people with disabilities. It is needed to provide support of mobile services and resources centres to local services, to establish crisis and respite centres and to provide good personal plans for the users, and also to change the funding

system to be responsive to the amount of need and to establish advocacy services. The development of personal services should embrace pilot schemes in home care, personal assistance and personal care packages and promotion of methods of person-centred practice.

The improvement of the coverage and upgrade of the community services that are currently available should be done simultaneously with the development of the new services. There is a need for improvement of the work of the centres for social work, upgrade of the foster care, improvement of the role and the functioning of the day centres, promotion of variety of residential or accommodation facilities, not only small group homes, and to strengthen the capacities of the NGO service providers through adequate financing and provision of equal treatment of all providers.

It is needed to introduce new standards of quality of the services for persons with disabilities based on quality of living, focusing not only on the technical norms and standards of the facilities and services, but more on the process of service delivery, including user’s rights, involvement, methods, staff training, monitoring and evaluation, ethics, complaints procedures etc. It is crucial to establish monitoring and evaluation structures and procedures, through the revision of the existing monitoring process and procedure, formulation of clear monitoring and evaluation procedures based on quality standards, introducing

an obligation for all services providers to perform internal monitoring and evaluation, and finally establishing independent monitoring and evaluation structures.

Also, strengthening of the capacity of the work force and training is needed. A centre (base) of knowledge should be developed through setting up an organisation at the national level or at the level of one institution. Organisation and implementation of training is needed, starting with an education programme for deinstitutionalization and social services for social care staff and the staff in other sectors. It is very important to include deinstitutionalisation in the academic sphere which can be achieved by development of a postgraduate studies in deinstitutionalization and development of a stream in community care for the special education, social work, psychiatry and health care programme.

Relating the awareness raising and advocacy, it is important to promote the social services for persons with disabilities and benefits from them, by preparation and implementation of detailed programme of awareness raising

activities, including the advocacy activities on personal and community levels. Channels of continuous communication about the process and its achievements should be established and the users to be included in the awareness raising and advocacy.

For increased users' participation, an increase of the users' control and power is needed, through empowerment, management and self-advocacy trainings for users, and by creation of self-advocacy programmes and actions and establishment of users' boards in residential organisations and in community services. Users' participation in making decision that affect them should be legal requirement for all current and future services providers.

Relating the possibilities for establishing services led and managed by users, the priority is to implement pilot projects for organisations and initiatives led by the users, including piloting of shared ownership and participation in house construction, piloting in user led group home and day centres, and piloting in user led personal assistance organisation.

Bibliography

- Chiriacescu, D. (2006) Shifting the Paradigm in Social Service Provision: The need for regulatory mechanisms in South East Europe. [Online] The Disability Monitor Initiative. Available from: <http://www.disabilitymonitor-see.org>
- European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care (2012) Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care. [Online] Available from: <https://deinstitutionalisationdotcom.files.wordpress.com/2017/07/guidelines-final-english.pdf>
- Flaker, V. & Krstovski, V. (2018) Situation Analysis and Assessment/Evaluation Report of Implementation of the National Strategy on Deinstitutionalisation of the Republic of Macedonia 2008–2018.
- Fox, L., Gotestam, R. (2003), Redirecting Resources to Community based Services, UNICEF – World Bank.
- Handicap International (2004) Disability Monitor Initiative South East Europe: Beyond Deinstitutionalisation - The Unsteady Transition towards Enabling System in South East Europe [Online] Available from: : <http://www.disabilitymonitor-see.org>