



Научно-наставниот совет на Институтот за општествени и хуманистички науки-Скопје, на седницата, одржана на 12.07.2016 година, донесе Одлука за формирање Комисија за оценка и одбрана на магистерскиот труд под наслов **Потрагата на „невидливите луѓе“ по новото „нормално“: Влијанието на ретките болести врз идентитетот на пациентите**, поднесена од кандидатката Весна Алексовска, во состав: Проф. д-р Катерина Колозова, доц. д-р Артан Садику и доц. д-р Калина Лечевска.

Комисијата се заблагодарува за укажаната доверба и откако го прегледа магистерскиот труд, на Научниот совет го поднесува следниов:

ИЗВЕШТАЈ

1. Библиографска белешка за кандидатката

Весна Алексовска е родена на 22.04.1985 во Битола, Македонија. Кандидатката дипломира на Економскиот факултет при Универзитетот „Св.Кирил и Методиј“ во Скопје во 2008 година. Моментално, Алексовска е претседател на Здружението на граѓани за ретки болести „Живот со Предизвици“ Битола, претседател на Националната алијанса за ретки болести на Р.Македонија – НАРБМ Скопје, како и дел од бордот на директори на Европската гоше алијанса.

2. Кус опис на трудот

2.1 Предмет на истражувањето на овој труд се идентитетите на луѓето со ретки болести како посебна категорија. Идентитетот на луѓето со ретки болести се разгледува во однос со општествената заедница, начините на општествена вклученост во пошироката заедница и степенот на инвалидитет. Се разгледуваат перспективите на прифаќање и конструкцијата на идентитетот од самите луѓе со ретки болести и влијанието од поблиското семејство и пошироката околина (образование, живот, работа).

2.2 Целта на истражувањето е степенот на стигматизација и општествена исклученост, како и нивното влијание врз формирањето на идентитетот на луѓето со ретки болести. Трудот ги истражува можностите и бариерите за водење на „нормален живот“ во Македонија и можните промени за да се подобри општествената вклученост и прифаќањето на различноста како нормална и потребна.



2.3 Структура на трудот

Магистерскиот труд на Весна Алексовска, **Потрагата на „невидливите луѓе“ по новото „нормално“: Влијанието на ретките болести врз идентитетот на пациентите**, е напишан на 69 страници, од кои 64 се основен текст на тезата, а 5 страници се користена литература.

Тезата е составена од:

1. Вовед
2. Теориска основа
3. Контекст
4. Идентитет
5. Општествена вклученост и исклученост
6. Методологија на истражување
7. Резултати и дискусија
8. Заклучоци
9. Препораки

Во **Воведот** е објаснето како перцепцијата на стигма поради болест може значајно да влијае врз индивидуалната перцепција на идентитетот на пациентот. Идентитетот на пациентот се менува со факторот на болест кој се вградува во самиот идентитет. Тука не се само болката, физичките деформитети, нарушеното ментално здравје, редовните лекарски посети, третманот, работата, семејството, тука е и континуираната потрага по квалитет на живот. Исто, се појавува стигмата и овие луѓе се ограничуваат во еден малечок свет од страна на општеството, кое ги одбележува како „ненормални“ и одбива да ги прифати.

Кандидатката во поглавјето **Теориска основа** го анализира поимот ретки болести, кои во минатото биле разединети низ целиот свет во различни здруженија за различни болести. Со оформувањето на Европската организација за ретки болести во 1997 година и Американската организација за ретки болести во 1983 година, се започнува обединувањето на здруженијата за ретки болести, а со тоа и обединувањето на пациентите и семејствата врз основа на заедништво во однос на проблемите со кои се соочуваат.

Во поглавјето **Контексте** објаснето ќе се разгледува идентитетот на пациентите со ретки болести преку процесот на неговото формирање и промена. Поради недостатокот на теорија во однос на идентитетот на луѓе со ретки болести, Алексовска



потенцира дека трудот ќе се држи до теоријата на луѓе со инвалидитет, давајќи посебен осврт на карактеристиките што се однесуваат на луѓе со ретки болести.

Во поглавјето **Идентитет** преку различни теоретски пристапи се разработува значењето на зборот идентитет, со посебен акцент на идентитетот на луѓето со ретки болести.

Во однос на *идентитетот во психоанализата*, Алексовска заклучува дека ретката болест е онаа што има контрола над нивниот живот иако луѓето со ретки болести немаат само идентитет на пациенти туку и на деца, родители, работници, пријатели...

Во однос на *идентитетот во социологијата*, кандидатката зборува за социјален идентитет што е рефлексивен и може да се категоризира, класифицира или да се именува на начини и во релации со други социјални категории. Кога една личност добива дијагноза на ретка болест, веднаш се поставува во група на пациенти бидејќи самата ретка болест е доживотна и уште повеќе го диктира начинот на живот. Со самото тоа идентитетот на личноста станува потчинет од други групи.

Алексовска го анализираи *колективниот идентитет* како тој влијае врз индивидуалниот идентитет на една личност. Без оглед на која друга социјална, класна, работничка, образовна, возрасна, етничка група припаѓаат, тие се заедно во групата на ретки болести. Постоенето на даден колективен идентитет не значи дека истовремено е и прифатен од самите луѓе во него индивидуално.

Во делот *идентитетот на маргинализирани општествени групи – луѓе со инвалидитет*, кандидатката објаснува како маргинализираните групи се соочуваат со комплексни избори во однос на дефинирање и прифаќање на идентитетот. Често се принудени да прифатат негативниот идентитет поради физички или ментален недостаток што не е направен по нивен избор. Нивниот идентитет е наметнат од општествените норми. Негативноста доаѓа од контекст на општествените релации во чиј фокус е инвалидитетот.

Во делот *вредности и идентитет*, се појаснува како околината, општеството и комуникацијата влијаат врз формирањето на идентитетот на луѓето со ретки болести. Тука Алексовска го споделува нејзиното искуство во здружението „Живот со предизвици“. Таа заклучува дека луѓето со ретки болести се поизложени на влијание на вредности надвор од нивната општествена околина и со тоа и формирањето на нивниот идентитет е подложно токму на тоа влијание однадвор.

Во поглавјето **Општествена вклученост и исклученост**, кандидатката посочува дека за да се постигне општествена вклученост, потребно е да се етаблира нов идентитет на



инвалидитет или повеќе идентитети, со цел да се создаде отпор кон доминантните репрезентации на инвалидитет. За да биде едно општество инклузивно, потребна е

колективна одговорност. Проблемите на социјална неправда не треба да се гледаат како индивидуални туку како колективни проблеми на целото општество. Секој човек може да се најде во ситуација на социјална неправда во еден момент од својот живот. Решението мора да е колективно, а не индивидуално за да биде долгорочно како такво.

Во поглавјето **Методологија на истражување** е објаснето како е изработен трудот. Истражувањето се заснова на анализа на претходни истражувања за стигматизирањето на пациенти со ретки болести. Вклучена е теорија што се однесува на луѓе со инвалидитет бидејќи има многу малку теорија што се однесува на ретките болести, а предизвиците со кои се соочуваат луѓето со ретки болести се најблиски со оние на луѓето со инвалидитет. Авторката поставува шест истражувачки прашања кои во трудот детално ги разработува преку неколку методи: длабински интервјуа, набљудување и интеракција, податоци од групни средби и податоци од здружението „Живот со предизвици“.

Во поглавјето **Резултати и дискусија**, Алексовска се задржува на перцепцијата на луѓето со ретки болести во однос на нивниот идентитет, вредностите од кои се водат во животот и во работата, за бариерите со кои се соочуваат следејќи ги своите амбиции и желби, за можностите за формирање семејство, за перцепцијата на тоа што е нормален и квалитетен живот за нив самите.

Во однос на вредностите:

- Луѓето со ретки болести се најмногу фокусирани на семејството и семејните вредности;
- Не сакаат да ги сожалуваат и се трудат да бидат понезависни, но често ги потценуваат и искористуваат;
- Понекогаш ги зафаќа депресија и очај. Секоја ретка болест е хронична, доживотна и животозагрозувачка, па затоа екстремно влијае врз квалитетот на живот;
- Сакаат да им помагаат на другите и да покажат дека можат да бидат и корисни членови во општеството.

Во поглед на бариерите и можностите:

- Кај оние кај кои дијагнозата на ретка болест се појавила подоцна во животот полесно се приспособуваат зашто веќе избрале одреден пат во својот живот во однос на образование и кариера;



- Кај оние кај кои дијагнозата се појавила уште во детството изборите им се ограничени уште од почетокот.

Во однос на пријателствата и семејството:

- Луѓето со ретки болести во социјалните интеракции избегнуваат да говорат за болеста дури и кога ги прашуваат, бидејќи сметаат дека тоа ги правиздодедни и одбивни.
- Поголемиот дел од нив чувствуваат дека нивните родители се повеќе засегнати од ретката болест;
- Кај другите се појавува и сомнежот дека дури и семејството не ги разбира;
- Потрагата по животен партнер не е едноставна и многу од луѓето со ретки болести остануваат сами.

Во однос на квалитет на живот:

- Често луѓето со ретки болести се нарекуваат себеси „посебни“, „различни“, „специјални“, но во позитивен дискурс, со цел да ја поттикнат самопочитта и самодовербата кај себе.
- Дел од нив наоѓаат надеж во религијата за да го прифатат животот каков што е и да одат напред.

Во поглавјето **Заклучоци**, Алексовска повторно ги потенцира најзначајните актуелни предизвици на на секоја заедница и држава во пристапот на згрижување на ретките болести како: несоодветното препознавање, неадекватната класификација и кодификација, недоволната достапна дијагностика, ограничениот број терапевтски можности, нееднаквиот и недоволен квалитет на здравствена заштита и изолацијата и маргинализацијата на заболените.

Поради тие предизвици и самата општествена вклученост на луѓето со ретки болести е на некој начин уназадена или непостоечка и игнорирана како таква. Со самото тоа што ретките болести не се ставени во посебна категорија во институциите туку дел од нив се категоризирани како хронични, дел како инвалидизирачки, дел како посебни потреби, се губат во множеството од други болести што се чести и со различни потреби и можности. Ваквите факти придонесуваат кон проблемот во формирање на идентитетот на луѓето со ретки болести.

Проблемите на социјална неправда не треба да се гледаат како индивидуални туку како колективни проблеми на целото општество. Секој може да се најде во ситуација на социјална неправда во еден или друг момент од својот живот. Решението мора да е колективно, а не индивидуално за да биде долгорочно како такво.

Во последното поглавје **Препораки** врз основа на истражувањето и достапните податоци, кандидатката нуди долгорочно решение за развој и имплементација на стратегија за ретки болести која ќе вклучува: развој на институционална рамка, развој



на услуги на полето на ретки болести, подобрување на пристапот до информации од областа на ретки болести, развој на човечки ресурси, стимулација на истражување на полето на ретки болести, зајакнувањето на организации на пациенти во областа на ретки болести и подигнување на јавната свест за ретките болести.

3. Заклучни констатации и предлог

Врз основа на претходно изнесеното, Комисијата заклучи дека магистерскиот труд **Потрагата на „невидливите луѓе“ по новото „нормално“: Влијанието на ретките болести врз идентитетот на пациентите**, поднесен од кандидатката Весна Алексовска дава теоретски придонес во областа на студиите на култура, но, исто така, претставува и оригинален научно-истражувачки придонес. Теренското истражување кои ги поткрепува тезите и заклучоците донесува сосема нови и за прв пат систематизирани податоци за општествената категорија на луѓе со ретки болести.

Трудот е структуриран на јасен и прегледен начин, и е поткрепен со релевантна библиографија. Со него, кандидатката докажува дека ги совладала научно-истражувачките и методолошки постапки во изработката на самостоен научен труд. Аргументацијата е теориска и емпириски доследна и докажува дека засегнатата општествена категорија може и треба да биде разбрана како идентитетска, како за потребите на нејзино потемелно разбирање така и заради градење на можни еманципаторски политики.

Врз основа на увидот на трудот и врз основа на горе изнесениот заклучок, Комисијата позитивно го оценува магистерскиот труд на Весна Алексовска под наслов **Потрагата на „невидливите луѓе“ по новото „нормално“: Влијанието на ретките болести врз идентитетот на пациентите**. Комисијата има чест да му предложи на Научно-наставниот совет на Институтот за општествени и хуманистички науки – Скопје да ѝ одобри јавна одбрана на кандидатката Весна Алексовска.

Скопје, 19.08.2016



КОМИСИЈА ЗА ОЦЕНКА И ОДБРАНА:

1. Д-р Катерина Колозова, редовен професор, член на
комисијата

2. Д-р Артан Садиду, доцент, член на комисијата

3. Д-р Калина Лечевска, доцент, член на комисијата
