



HRVATSKI SAVEZ UDRUGA CEREBRALNE I DJEČJE PARALIZE UDRUGE ČLANICE

5. svibanj 2020. Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom

5. svibnja je dan kada zajednica osoba s cerebralnom paralizom obilježava Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom. Ove godine je 20. obljetnica, koja se obilježava na drugačiji način zbog pandemije izazvane COVID-19. S toga, ovaj put HSUCDP daje osvrt na nekoliko članaka Konvencije UN o pravima osoba s invaliditetom¹, analizira i daje informacije o stanju u RH po ovoj tematici.

O Nacionalnom danu osoba s CP

Nacionalni dan osoba s cerebralnom paralizom se ističe kao izuzetno značajan jer predstavlja zajednicu osoba s cerebralnom paralizom, postavlja pitanja i pronalazi odgovore, pruža mogućnost da se glas CP čuje snažnije nego inače i stvori jasna platforma za daljnje djelovanje. Dosadašnjih godina HSUCDP zajedno s udrugama i članovima obilježavali su dan raznim prigodnim i edukativnim radionicama i kampanjama kojima se nastojalo podići razina svijesti i zagovarati prava za učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi.

Broj osoba s CP

Prema službenim podacima Izvješća o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj živi 511.281 osoba s invaliditetom koje čine 12.4 % ukupnog stanovništva². Od ukupnog broja osoba s invaliditetom; osobe s cerebralnom paralizom čine 4.1 % odnosno 20.939 osoba.

Najveći broj osoba s CP živi u Gradu Zagrebu (2879), zatim na području Splitsko dalmatinske županije (1903), Primorsko goranske županije (1298), Zagrebačke županije (1166), Osječko baranjske županije (1140) i Varaždinske županije (1066). Suprotno tome, najmanji broj osoba s CP živi na području Ličko senjske županije (213), Požeško slavonske županije (419), Dubrovačko neretvanske županije (461), Virovitičko podravske županije (479) i Šibensko kninske županije (493).

KPOSI i RH

Članak 7. DJECA S TEŠKOĆAMA U RAZVOJU - CP

U RH izostaju aktivnosti i usluge za djecu s CP na područjima rane intervencije u djetinjstvu, zdravlja, obrazovanja i socijalne zaštite na načelima dostupnosti, sveobuhvatnosti, pristupačnosti i usmjerenosti na obitelj. Nije osigurana ravnomjerna regionalna pokrivenost uslugama uspostavom mobilnih timova podrške koji uključuju stručnjake različitih profila koji pružaju usluge psihosocijalne rehabilitacije kao ni regionalni centri za ranu intervenciju djece s CP. Izostaju osigurani mobilni stručni timove radi pružanja pomoći i podrške u odgojno-obrazovnom procesu i zadovoljavanja potreba djece s CP. Posebno su ugrožena djeca s CP koja žive u manjim gradovima i ruralnom prostoru. Nije uspostavljen nacionalni okvir za rani probir i ranu dijagnostiku djece. Izostaju pravovremeni i dostupni servisi i usluge za jačanje kompetencija obitelji za skrb o djetetu s CP u lokalnoj zajednici, uključujući edukacije o roditeljskim i njegovateljskim vještinama, usluge savjetovanja za roditelje i druge članove obitelji. Djeca s CP za vrijeme godišnjeg odmora ili bolovanja roditelja njegovatelja ne mogu ostvariti uslugu zamjenskog njegovatelja već se privremeno smještavaju u instituciju ili udomiteljsku obitelj čime se

¹ https://narodne-novine.nn.hr/clanci/medunarodni/2007_06_6_80.html

² Izvješće o osobama s invaliditetom u Republici Hrvatskoj – stanje 05./2019.

krši osnovno pravo djeteta na život u obitelji. Status roditelja njegovatelja trebao bi adekvatnije riješiti. Nedovoljno je učinjeno i postignuto i na razvoju usluge specijaliziranog udomiteljstva za djecu što ima utjecaja na posvojenje.

Nedostaje razvoj mehanizama za uključivanje djece u proces zagovaranja svojih prava sukladno njihovoj dobi, razvojnim obilježjima i okolnostima u kojima žive.

Nužno je potrebno osigurati djetetu pravo na potpunu informaciju o vrsti i svrsi usluge na djetetu primjeren način kao i pravo na izražavanje vlastitog mišljenja i stavova o njima.

Zbog svega navedenog djeca s teškoćama u razvoju CP, roditelji, skrbnici i obitelj su stavljeni u neravnotežan položaj uključujući i nepovoljniji ekonomski položaj.

Članak 24. OBRAZOVANJE

Unatoč osiguravanju zakonodavnog okvira za uključiv pristup obrazovanju za sve osobe s invaliditetom, obrazovni sustav u RH nije uspostavljen na taj način. Nije osigurana pristupačnost u područjima izgrađenog okruženja, prilagodbe kurikuluma, obrazovnih programa i materijala i pomoćnih tehnologija. U skladu s Pravilnikom o pomoćnicima u nastavi i stručnim komunikacijskim posrednicima³ nisu izrađeni podzakonski akti i standardi komunikacijskih posrednika. Potrebno je osigurati dodatno educiranje nastavnika i stručnjaka koji rade u obrazovanju. Izostaju podaci o sudjelovanju osoba s CP u različitim razinama i vrstama obrazovanja i osposobljavanja, sudjelovanje u programima mobilnosti i broj osoba s CP koje rano napuštaju školovanje.

*Oko 66% osoba s invaliditetom, prema dostupnim podacima o obrazovanju, nema završenu osnovnu školu ili ima samo osnovnoškolsko obrazovanje. Oko 25% ima srednju stručnu spremu dok je 3% osoba s visokom ili višom stručnom spremom. Specijalno obrazovanje zabilježeno je kod 6% osoba s invaliditetom.*⁴

Članak 25. ZDRAVLJE

Izostaje osiguravanje kvalitetnije zdravstvene zaštite djece s CP i odraslih osoba s CP. Nedostaju podaci o izrađenim protokolima i stručnim smjernicama za potrebe specifičnih stanja djece. Kvaliteta pružanja zdravstvene zaštite nije ujednačena. Nedostaje broj specijalista. Iskazuje se nezadovoljstvo uvjetima i načinu ostvarivanja prava iz obveznog zdravstvenog osiguranja za bolničko liječenje medicinskom rehabilitacijom i fizikalnom terapijom u kući⁵ koja nisu u skladu s potrebama osoba s CP i ne utječu pozitivno na njihovu rehabilitaciju. Pojedine osobe s CP, neovisno o težini invaliditeta su isključene s liste korisnika fizikalne terapije u kući, jer u dijelovima RH nema mogućnosti pružanja usluge. Kod priznavanja prava na fizikalnu terapiju u kući potrebno je primjenjivati individualizirani pristup. Izostaje kontinuirano provođenje preventivnih programa u cilju promicanja zdravlja i sprječavanja nastanka invaliditeta i težih oštećenja zdravlja. Potrebno je kontinuirano usklađivanje *Pravilnika o uvjetima i načinu ostvarivanja prava na ortopedsku i druga pomagala* sa suvremenim dostignućima tehničkih i medicinskih znanosti sukladno potrebama osoba s CP.

Nije uspostavljen Registar djece s neurorizicima. Broj djece s razvojnim odstupanjima je u porastu što znači da djeca s neurorazvojnim rizikom i rizikom za nastanak razvojnih odstupanja trebaju ranu interdisciplinarnu intervenciju koja u RH nije dovoljna, sveobuhvatna, ravnomjerno rasprostranjena i dostupna. Zbog manjka stručnjaka i broja uključenih zdravstvenih ustanova u praćenje djece s neurozicima stanje u RH je problematično.

Potrebno je osigurati pristupačnost i informacijsku podršku za osobe s CP u svim zdravstvenim ustanovama. Plan osiguravanja informacijske podrške treba podrazumijevati načelo pristupačnosti i razumne prilagodbe.

³ https://narodne-novine.nn.hr/clanci/sluzbeni/2018_11_102_1992.html

⁴ https://www.hzjz.hr/wp-content/uploads/2019/05/Invalidi_2019.pdf

⁵ Popis bolesti i bolesnih stanja – šifra odobravanje bolničke rehabilitacije i fizikalne terapije u kući

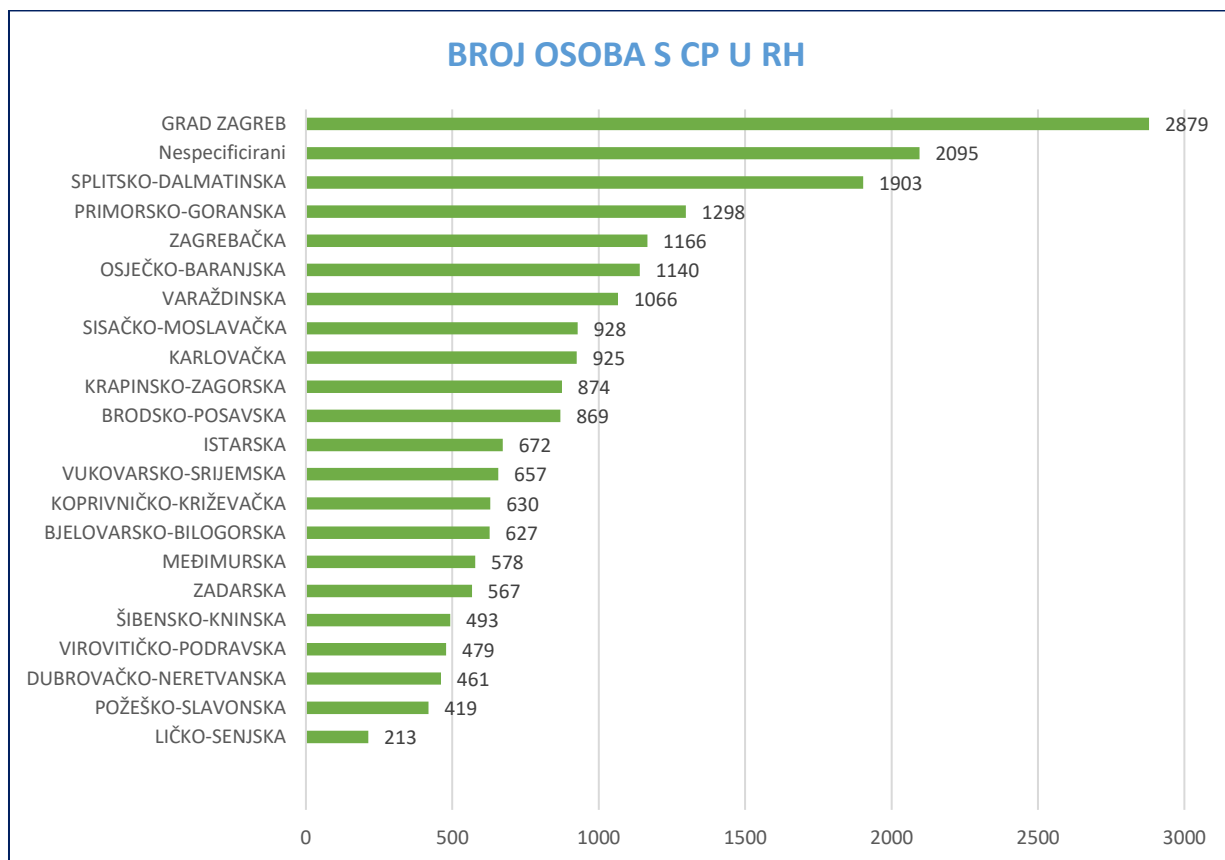
Članak 28. Primjeren životni standard i socijalna zaštita

Velik broj osoba s CP u RH žive u siromaštvu. Najveći broj osoba s CP koji žive u siromaštvu žive u ruralnim područjima i područjima ispod prosjeka razvijenosti RH. Socijalna zaštita nije dovoljna kako bi osigurala osnovne životne uvjete i time odgovarajući životni standard. Prava iz sustava socijalne skrbi ne ostvaruju se prema ujednačenim kriterijima. Osobama s CP u najvećem broju nije omogućeno neovisno življenje. Inkluzivni dodatak nije usvojen. Zbog izostanka sustava podrške i servisa; roditelji djece s CP zbog skrbi koju pružaju ostaju bez posla i prihoda i čine posebno ugroženu skupinu od siromaštva. Naknada osobama s CP je niska, nije dovoljna kako bi pokrila osnovne životne potrebe i ne temelji se na procjeni potreba pojedinca. Nisu osigurani pristupi osobama s CP, posebno ne ženama s CP i osobama starije životne dobi programima socijalne zaštite i programima koji smanjuju siromaštvo. Nisu učinjeni značajniji pomaci vezano za primjeren životni standard i socijalnu zaštitu. Izostaju primjereni programi stambenog zbrinjavanja. Posebno ugroženu skupinu čine djeca i odrasli s CP romskog podrijetla.

Osobe s invaliditetom, prema dostupnim podacima sustava socijalne skrbi, u najvećem broju (82%) žive u obitelji dok ih oko 16% živi samo. Oko 0,6% ima udomitelja ili skrbnika, a 1,2% osoba s invaliditetom boravi u ustanovi. U nezadovoljavajućim uvjetima stanovanja živi oko 13% osoba s invaliditetom. Oko 54% osoba, koje ostvaruju prava iz sustava socijalne skrbi, imaju potrebu za pomoći i njegovom u punom opsegu te im je Barthelov indeks 0-60.⁶

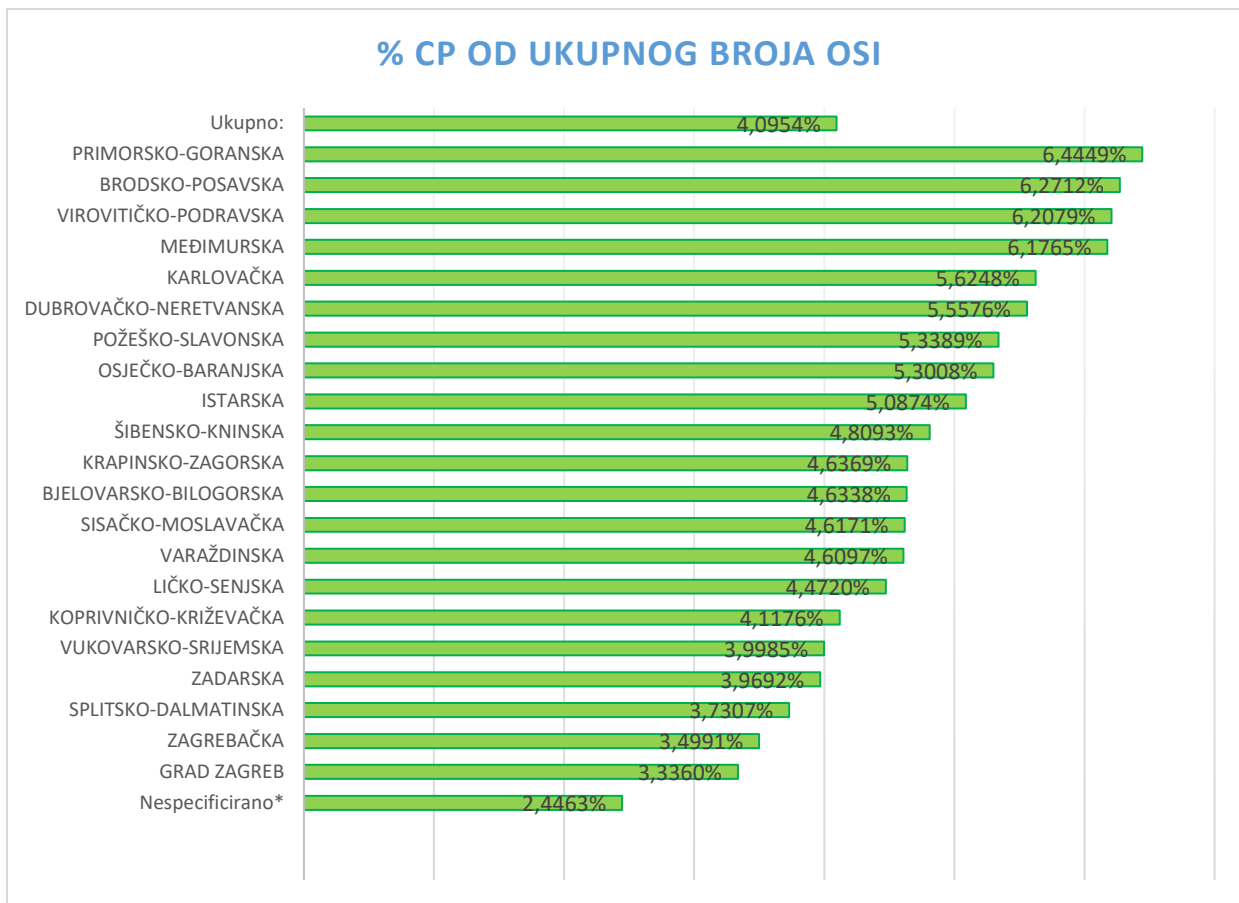
⁶ https://www.hziz.hr/wp-content/uploads/2019/05/Invalidi_2019.pdf

Tablica 1. Broj osoba s CP i ostalim paraličnim sindromima po županijama



Prema službenim podacima Izvješća o osobama s invaliditetom, HZJZ najveći broj osoba s CP živi u Gradu Zagrebu (2879), zatim na područjima prebivališta koja nisu navedena ili mjesta prebivališta nisu u službenom šifrniku naselja. Slijedi Splitsko dalmatinska županija (1903), Primorsko goranska županija (1298), Zagrebačka županija (1166), Osječko baranjska županije (1140) i Varaždinska županija (1066). Suprotno tome, najmanji broj osoba s CP živi na području Ličko senjske županije (213), Požeško slavonske županije (419), Dubrovačko neretvanske županije (461), Virovitičko podravske županije (479) i Šibensko kninske županije (493).

Tablica 2. Udio osoba s cerebralnom paralizom u odnosu na ukupan broj osoba s invaliditetom



Analizom podataka vezano za udio osoba s CP u odnosu na ukupan broj osoba s invaliditetom u RH uočava se pokazatelj da najveći broj osoba s cerebralnom paralizom živi na području Primorsko goranske županije (6.44%), zatim slijedi Brodsko posavska županije (6.27%), Virovitičko podravska županija (6.20%) i Međimurska županija (6.17%). Najmanji postotak osoba s CP živi na područjima prebivališta koja nisu navedena ili mjestima prebivališta koja nisu u službenom šifrniku naselja (2.44%), slijedi Grad Zagreb (3.33%), Zagrebačka županija (3.49%), Splitsko dalmatinska županija (3.73%), Zadarska županija (3.96%) i Vukovarsko srijemska županija (3.99%).



Korišteni su materijali:

*Izvešće o osobama s invaliditetom, HZJZ, svibanj 2019, Nacionalna strategija izjednačavanja mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2017. do 2020. godine, Zaključne primjedbe UN Odbora o inicijalnom izvješću Hrvatske i preporuke, Inicijalno izvješće RH o provedbi Konvencije o pravima osoba s invaliditetom, Paralelno izvješće o provedbi UN-ove Konvencije o pravima osoba s invaliditetom u Republici Hrvatskoj, Alternativno izvješće RH - SOIH i partneri, rujan 2014., Izvešće o radu Pravobranitelja za osobe s invaliditetom 2019., Izvešće HSUCDP za Alternativno izvješće RH, veljača 2020.
za HSUCDP: Mirjana Markovinović*