



Povijest Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom

Benjak Tomislav, Strnad Marija

Hrvatski zavod za javno zdravstvo

Osoba s invaliditetom ima svuda u svijetu i na svim društvenim razinama. Prema procjenama UN-a u svijetu je oko 650 milijuna osoba s invaliditetom što čini oko 10% svjetske populacije (1). U Hrvatskoj je prema popisu stanovništva iz 2001. godine bilo 423 891 osoba koje su, pri popisu, istakle da su osobe s invaliditetom (10% od ukupne populacije) (2), dok je prema podacima Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom iz prosinca 2010. (3), u Hrvatskoj registrirano 529 103 osoba s invaliditetom (12% od ukupne populacije). Prema definiciji Međunarodne klasifikacija oštećenja, invaliditeta i hendikepa (ICIDH) Svjetske zdravstvene organizacije iz 1980. godine, invaliditet je ograničenje, smanjenje ili ispad (koje proizlazi iz oštećenja zdravlja) sposobnosti izvršenja neke fizičke aktivnosti ili psihičke funkcije primjerene životnoj dobi osobe i odnosi se na sposobnosti, u obliku složenih aktivnosti i ponašanja, koje su općenito prihvaćene kao bitni sastojci svakodnevnog života (4). Ova definicija invaliditeta uvrštena je u Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom (5). Navedena definicija biva unaprijeđena 2006. godine donošenjem Konvencije Ujedinjenih naroda o pravima osoba s invaliditetom (1), koju Hrvatska ratificira 2007. godine (6). Prema navedenoj konvenciji osobe s invaliditetom su one osobe koje imaju dugotrajna tjelesna, mentalna, intelektualna ili osjetilna oštećenja, koja u međudjelovanju s različitim preprekama mogu sprečavati njihovo puno i učinkovito sudjelovanje u društvu na ravnopravnoj osnovi s drugima (1). Sadašnja politika za osobe s invaliditetom je rezultat i posljedica razvoja društva u posljednjih 200 godina. U toj politici se na mnogo načina odražavaju životni uvjeti te socijalna i ekonomska politika raznih razdoblja. Na polju invalidnosti, međutim ima još i drugih specifičnih okolnosti koje su utjecale na životne uvjete osoba s invaliditetom. Neke od tih su: neznanje, nemar, praznovjerje i strah. Svi su ti društveni faktori kroz povijest utjecali na izolaciju osoba s invaliditetom usporavajući njihov napredak (7).

Tijekom godina politika u pogledu osoba s invaliditetom razvila se od elementarne skrbi za njih u ustanovama, školovanja djece s invaliditetom i rehabilitacije. Izobrazbom i rehabilitacijom osobe s invaliditetom postale su aktivnije kao snaga koja pospješuje dalji razvoj politike u svezi s invalidnošću. Osnovane su udruge osoba s invaliditetom, njihovih obitelji i zagovornika, koje su se borile za bolje uvjete za ovaj posebice vulnerabilan dio populacije. Značajnija aktivnost u zaštiti osoba s invaliditetom započinje proglašavanjem međunarodne godine invalida od strane Generalne skupštine UN (1981. godina). Generalna skupština UN pozvala je sve zemlje da sagledaju položaj invalida u svojoj zemlji i da pokrenu akciju, kako bi se više saznalo o problemima invalidnosti, podstakle preventiva i rehabilitacija i unaprijedilo društveni, socijalni i ekonomski položaj i uloga invalida. Politika zaštite i izjednačavanja prava osoba s invaliditetom nastavlja se i u novije vrijeme. Tako je Europska zajednica 2003. godinu proglasila europskom godinom osoba s invaliditetom, a Hrvatska je 2006. godine, kao treća zemlja u svijetu, ratificirala Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom Ujedinjenih naroda (6). Djevojčice, dječaci, žene i muškarci s invaliditetom, mogu i moraju uživati ista prava i obaveze poput drugih građana. U svim društvima u svijetu još postoje zapreke koje spriječavaju osobe s invaliditetom da se koriste svojim pravima i slobodama te im otežavaju puno sudjelovanje u djelatnostima njihovih društvenih zajednica. Države su odgovorne za poduzimanje odgovarajućih akcija za uklanjanje takvih zapreka. Osobe s invaliditetom i njihove udruge trebaju igrati aktivnu ulogu kao partneri u ovom procesu. Izjednačenje mogućnosti za osobe s invaliditetom bitan je doprinos općim naporima u cijelom svijetu da se pokrenu neiskorištene ljudski potencijali i snage koje se zasigurno nalaze kod tih osoba. Nedostatak odgovarajućih informacija o osobama s invaliditetom, odnosno pokazatelja za sagledavanje broja osoba s pojedinim vrstama oštećenja zdravlja i različitim težinom oštećenja pokrenuo je da su pojedine zemlje na razne načine prišle stvaranju baza podataka o tome. Neke su to uključile u popis pučanstva (cenzus), neke prikupljaju podatke anketiranjem, a neke prikupljaju podatke administrativnim putem – formiranje registra (8). Republika Hrvatska do podataka o osobama s invaliditetom dolazi kroz: popis stanovništva (2) te putem uvođenjem registra o osobama s invaliditetom, te je tako slijedila preporuke UN o potrebi za takvim registrima.

Registri značajnih zdravstvenih problema, mogu se opisati kao specijalni statističko-epidemiološki uređaji za poimenično višegodišnje, odnosno doživotno praćenje osoba s određenim oštećenjem zdravlja. Naime, rutinska zdravstvena statistika orijentirana je na bilježenje hospitalizacija i posjeta bolesnika, pa ne može dati informacije o broju oboljelih osoba od neke kronične bolesti i o njihovoj sudbini nakon postavljene dijagnoze i provedenog liječenja. Registar je, međutim, mehanizam koji to omogućuje (9,10).

Povijest Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom datira još iz 1976. godine kada je Sabor RH, potaknut od strane Generalne skupštine UN, usvojio "Program mjera i akcija za rehabilitaciju djece i omladine s ometenošću u razvoju" (11). Programom je utvrđen i zadatak sistematskog prikupljanja i izučavanja podataka o uzrocima pojedinih vrsta invaliditeta i o provedenim mjerama zaštite i rehabilitacije. Godine 1977. u Zavodu za zaštitu zdravlja RH osnovan je Registar o osobama sa smetnjama u psihofizičkom razvoju. Voditelj tadašnjeg Registra bila je prim. dr.med. Natalija Rulnjević. Obzirom da nisu bila osigurana dostatna sredstva, Registar je tada prestao s radom. Vrijeme je pokazalo da je nepružanje podrške radu tadašnjeg Registra bila posve neopravdana jer potrebe za kvalitetnim podacima o osobama s invaliditetom postoje do današnjih dana, što više te su potrebe svakim danom sve veće, pogotovo nakon Domovinskog rata i znatnog povećanja broja osoba s invaliditetom. Iz tih razloga Hrvatski sabor donio je Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom 5. srpnja 2001. (5). Navedeni Zakon propisuje da je Hrvatski zavod za javno zdravstvo nadležan za vođenje Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom. U izradi Zakona sudjelovale su, pored pravnika i javnozdravstvenih djelatnika, i predstavnici osoba s invaliditetom. Ovdje treba posebice istaći angažman Hrvatskog saveza tjelesnih invalida i tadašnjeg predsjednika Saveza mr.sc. Mirjane Dobranović. Registar je započeo sa radom 2002. godine i prvi voditelj mu je bila prof.dr.sc. Marija Strnad. Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi 2004. godine izdaje brošuru u kojoj prof. Strnad naglašava važnost primarne zdravstvene zaštite u dobivanju parametara za bolju prevenciju, skrb i liječenje invaliditeta (12). Prvi prikazi Registra na stručnim skupovima učinjeni su 2001. godine u Puli (8) te 2005. godine u Rijeci na skupu Hrvatskog društva za medicinsku informatiku (13). Prvi cjeloviti prikaz o broju osoba s invaliditetom u Registru učinjen je 2007. godine (14). Tijekom ovih deset godina u Registar je pristiglo oko 900 000 raznih rješenja o invaliditetu za oko 520 000 osoba. Publicirani su temeljem toga izvještaji o invaliditetu koji su objavljeni na stranicama Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo (3, 15-18) a njihov sadržaj dio je i Izvješća Republike Hrvatske Ujedinjenim narodima o provedbi Konvencije o pravima osoba s invaliditetom. Djelatnici HZJZ-a (Strnad, Rulnjević, Žerjavić, Benjak) u suradnji sa Ministarstvom zdravstva i socijalne skrbi (Skoko Poljak) te udruga osoba s invaliditetom (Dobranović, Grubišić) učinili su i prijeko Međunarodne klasifikacije funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (19,20) Svjetske zdravstvene organizacije što predstavlja temelj prijedloga izmjena postojećeg sustava vještačenja za osobe s invaliditetom (21). Radna skupina u sastavu prim. Rulnjević, prof. Strnad te dr. Santini izradila je i

Klasifikaciju uzroka invaliditeta koja sadrži prevedene sve članke zakonskih propisa koji se odnose na osobe s invaliditetom i njihovih uzroka invaliditeta. Temeljem te klasifikacije stvorene su osnove za statističke prikaze vrsti oštećenja i uzroka invaliditeta. Sudjelovalo su i izradi Nacionalne strategije za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom od 2007.-2015. (22), te na nizu skupova posvećenih osobama s invaliditetom. Temeljem područja Istraživanje i razvoj gore navedene strategije provode se istraživanja s ciljem unapređenja kvalitete života i izjednačavanje mogućnosti za ovaj posebice vulnerabilan dio populacije (23,24,25). Zbog svih gore navedenih aktivnosti Hrvatski zavod za javno zdravstvo 2011. godine dobitnik je priznanja, od Zajednice saveza osoba s invaliditetom, za suradnju u ostvarivanju strateških ciljeva za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom.

Reference:

1. United Nations. Convention on the rights of persons with disabilities. <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf> datum pristupa stranici 17.11.2011.
2. "Stanovništvo prema invalidnosti", Popis stanovništva, kućanstava i stanova. Zagreb, Državni zavod za statistiku Republike Hrvatske, 2001.
3. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Izvještaj o osobama s invaliditetom. 2010. http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi10.pdf . datum pristupa stranici 17.11.2011.
4. Rulnjević N, Strnad M, Komadina D. Međunarodna klasifikacija oštećenja, invaliditeta i hendikepa. Priručnik za klasifikaciju posljedica bolesti (prijevod). Zagreb: Zavod za zaštitu zdravlja Republike Hrvatske; 1986.
5. Zakon o Hrvatskom registru o osobama s invaliditetom. Narodne novine, broj 64, 2001.
6. Zakon o potvrđivanju Konvencije o pravima osoba s invaliditetom i fakultativni protokol uz Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom. Međunarodne novine, broj 6, 2007.
7. Puljiz V. Socijalne reforme Zapada : od milosrđa do socijalne države. Zagreb: Studijski centar socijalnog rada Pravnog fakulteta Sveučilišta;1997.
8. Dobranović M, Strnad M. Registar o osobama s invaliditetom prvi put u Hrvatskoj. Pula, 2001.
9. Strnad M. Rak u Hrvatskoj.U: Priručnik za seminare i vježbe.Zagreb:Medicinska naklada, 2002
10. Strnad M, Registri bolesnika. U: Kern J, Petrovečki M, urednici. Medicinska informatika. Zagreb: Medicinska naklada, 2009. Str. 72-9.
11. Program mjera i akcija za rehabilitaciju djece i omladine s ometenošću u razvoju. Delegatski vjesnik, broj 25, 1976.
12. Strnad M. Registar osoba s invaliditetom. U: Hrvatski registar osoba s invaliditetom. Uloga primarne zdravstvene zaštite. Republika Hrvatska, Ministarstvo zdravstva i socijalne skrbi, Zagreb, veljača 2004. str.6-7.
13. Strnad M, Benjak T, Debeljuh M. Informacijski sustav Hrvatskog registra o osobama s invaliditetom. U: Zbornik radova HDMI, Zagreb 2005: 133-8.
14. Strnad M, Benjak T. "Podaci o osobama s invaliditetom za Grad Zagreb i Republiku Hrvatsku", Okrugli stol, Zagreb, 2007.
15. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Izvještaj o osobama s invaliditetom. 2008. http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi08.pdf datum pristupa stranici 17.11.2011.
16. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Izvještaj o osobama s invaliditetom. 2009. http://www.hzjz.hr/epidemiologija/kron_mas/invalidi09.pdf datum pristupa stranici 17.11.2011.
17. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Hrvatski zdravstveno statistički ljetopis.2008. http://www.hzjz.hr/publikacije/hzs_ljetopis/Ljetopis_Yearbook_HR_2008.pdf datum pristupa stranici 17.11.2011.
18. Hrvatski zavod za javno zdravstvo. Hrvatski zdravstveno statistički ljetopis.2009. http://www.hzjz.hr/publikacije/hzs_ljetopis/Ljetopis_Yearbook_HR_2009.pdf datum pristupa stranici 17.11.2011.
19. Strnad M, Benjak T. Međunarodna klasifikacija, funkcioniranja, onesposobljenosti i zdravlja (prijevod). Zagreb: Medicinska naklada; 2011.
20. Benjak T, Strnad M, Skoko Poljak D. Međunarodna klasifikacija funkcioniranja, invaliditeta i zdravlja . Hrvatski časopis za javno zdravstvo. 2006;vol. 2, broj 7.
21. Vlada Republike Hrvatske. Zaključak Vlade Republike Hrvatske o prihvaćanju probne primjene Prijedloga jedinstvene liste funkcionalnih sposobnosti. 2010. http://www.vlada.hr/naslovnica/sjednice_i_odluke_vlade_rh/2010/80_sjednica_vlade_republike_hrvatske u PDF formatu točke 1.4. dnevnog reda datum pristupa stranici 30.09.2011.
22. Nacionalna strategija za izjednačavanje mogućnosti za osobe s invaliditetom 2007.-2015. Narodne novine, br. 63/2007.
23. Dimov Di Gusti M. Čimbenici koji utječu na cjelokupnu funkcionalnu aktivnost osoba s mentalnom retardacijom u RH[magistarski rad]. Zagreb: Prirodoslovno matematički fakultet Sveučilišta u Zagrebu; 2010.
24. Benjak T, Vuletić G, Pavić Šimetin I, Kolarić B. A Comparative Study on Self Perceived Health and Quality of Life of Parents of Children with Autism Spectrum Disorders and Parents of Non Disabled Children in Croatia. U: Mohammad-Reza Mohammadi. A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders, InTech, 2011.
25. Barišić A, Benjak T, Vuletić G. Health-related quality of life of women with disabilities in relation to their employment status. CMJ. 2011; 52: 550-6.